

Université de Montréal

Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative
d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés
vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré

par

Line Beaudet

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de
l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor* en sciences infirmières

Avril, 2011

© Line Beaudet, 2011

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative
d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés
vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré

présentée par :

Line Beaudet

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

José Côté, Présidente-rapporteuse

Francine Ducharme, Directrice de recherche

Johanne Goudreau, Membre du jury

Denise St-Cyr Tribble, Examinatrice externe

José Côté, Représentante du doyen de la FESP

Résumé

Au Québec, près de 25 000 personnes, principalement des aînés, sont touchées par la maladie de Parkinson (MP), la majorité étant soignée par leur conjoint. Au stade modéré, la MP altère la santé et la qualité de vie de ces couples. Ce stade est propice à la mise en place d'interventions dyadiques, car les couples expérimentent des pertes croissantes, nécessitant plusieurs ajustements. Néanmoins, aucune étude n'avait encore examiné leurs besoins d'intervention lors de cette transition et peu d'interventions pour les soutenir ont fait l'objet d'études évaluatives.

Avec comme cadre de référence la théorie de l'expérience de transition de Meleis et al. (2000) et l'approche systémique de Wright et Leahey (2009), cette étude visait à développer, mettre à l'essai et évaluer une intervention auprès de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré. À cette fin, un devis qualitatif et une approche participative ont été privilégiés. L'élaboration et l'évaluation de l'intervention s'appuient sur le cadre méthodologique d'*Intervention Mapping* de Bartholomew et al. (2006) et sur les écrits de Miles et Huberman (2003). L'étude s'est déroulée dans une clinique ambulatoire spécialisée dans la MP. Dix couples et quatre intervenants ont collaboré à la conceptualisation de l'intervention. Trois nouveaux couples en ont fait l'expérimentation et l'évaluation.

L'intervention dyadique compte sept rencontres de 90 minutes, aux deux semaines. Les principaux thèmes, les méthodes et les stratégies d'intervention sont basés sur les besoins et les objectifs des dyades ainsi que sur des théories et des écrits

empiriques. L'intervention est orientée vers les préoccupations des dyades, la promotion de la santé, la résolution de problèmes, l'accès aux ressources, la communication et l'ajustement des rôles.

Les résultats de l'étude ont montré la faisabilité, l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention. Les principales améliorations notées par les dyades sont l'adoption de comportements de santé, la recherche de solutions ajustées aux situations rencontrées et profitables aux deux partenaires, la capacité de faire appel à des services et l'accroissement des sentiments de maîtrise, de soutien mutuel, de plaisir et d'espoir. Cette étude fournit des pistes aux infirmières, engagées dans différents champs de pratique, pour développer et évaluer des interventions dyadiques écologiquement et théoriquement fondées.

Mots-clés : Parkinson, personnes atteintes, conjoints-aidants, couples, dyades, intervention infirmière, *Intervention Mapping*, développement, évaluation qualitative.

Abstract

In Quebec, nearly 25 000 people are affected by Parkinson's disease (PD). They are, for the most part, elders cared for by their spouse. At the moderate stage, PD alters the couples health and quality of life. This stage of the illness offers opportunities for dyadic interventions, as these couples experiment growing losses requiring numerous adjustments. Nevertheless, no study had yet explored their intervention needs during this transition and few interventions to support them have been the object of evaluative studies.

Based on transition theory by Meleis and colleagues (2000) and on family systems approach by Wright and Leahey (2009), the purpose of this study was to develop, implement and evaluate a dyadic intervention oriented towards elderly couples living with PD at the moderate stage. To achieve this goal, a qualitative design and a participative approach were privileged. The Intervention Mapping framework by Bartholomew and colleagues (2006) and the analytic methods developed by Miles and Huberman (2003) were used to conceptualize and evaluate the intervention. The study took place in an ambulatory clinic specialized in PD. Ten couples and four health professionals collaborated to the intervention development. Three new couples tested and evaluated the intervention.

The dyadic intervention consists of seven sessions of 90 minutes, held every second week. The themes of the sessions and the intervention methods and strategies are based on the couples needs and goals, as well as on specific theories and empirical

findings. The intervention is oriented towards dyads concerns, health promotion, problem solving, access to resources, communication, and role adjustments.

The study results showed the feasibility, the acceptability and the utility of the intervention. The main benefits observed by the dyads are the adoption of health behaviors, the finding of solutions adapted to various situations and favorable to both partners, the skills to get help and services, and the increased feelings of mastery, mutual support, pleasure and hope. This study can illuminate nurses involved in different domains of practice and interested in developing and evaluating dyadic interventions that are ecologically and theoretically based.

Key words: Parkinson's, elderly patients, caregivers, couples, dyads, nursing intervention, Intervention Mapping, development, qualitative evaluation.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures.....	xii
Dédicace.....	xiii
Remerciements.....	xiv
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude.....	1
But de l'étude et questions de recherche.....	12
Chapitre 2 : Revue des écrits et cadre de référence.....	13
Caractéristiques sociodémographiques des personnes atteintes et des conjoints-aidants.....	14
État des connaissances sur les personnes atteintes et les conjoints-aidants.....	15
Expérience des personnes atteintes de la MP.....	15
Expérience des conjoints-aidants.....	18
Vulnérabilité des personnes atteintes et conditions associées.....	22
Vulnérabilité des conjoints-aidants et conditions associées.....	27
Études évaluatives d'intervention réalisées auprès des personnes atteintes et des conjoints-aidants.....	36
État des connaissances portant sur les dyades âgées vivant avec la MP.....	40
Expérience des dyades.....	40
Vulnérabilité des dyades et conditions associées.....	43

Études évaluatives d'intervention auprès des dyades.....	50
Cadre de référence.....	59
Théorie de l'expérience de transition.....	59
Approche systémique.....	65
Chapitre 3 : Méthode.....	73
Devis de recherche.....	74
Cadre d' <i>Intervention Mapping</i>	74
Milieu de l'étude.....	79
Échantillon.....	79
Déroulement de l'étude.....	83
Étape 1 – Évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades...	84
Étape 2 – Planification de l'intervention par la sélection des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées.....	90
Étape 3 – Conception et organisation de l'intervention.....	95
Étape 4 – Mise à l'essai et évaluation qualitative de l'intervention.....	96
Rigueur scientifique.....	100
Considérations éthiques.....	103
Chapitre 4 : Résultats.....	105
Étape 1 – Évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades.....	106
Caractéristiques des dyades.....	106
Principaux besoins d'intervention des dyades et leurs préférences.....	109
Préférences des dyades face aux modalités de l'intervention.....	136
Rétroaction des intervenants du milieu.....	138

Étape 2 – Planification de l’intervention par la sélection des méthodes et des stratégies pratiques d’intervention théoriquement fondées.....	145
Plan initial de l’intervention soumis aux dyades.....	145
Plan révisé de l’intervention soumis aux intervenants.....	157
Étape 3 – Conception et organisation de l’intervention.....	163
Guide destiné aux couples.....	163
Guide destiné à l’infirmière.....	170
Étape 4 – Mise à l’essai et évaluation qualitative de l’intervention.....	182
Caractéristiques des dyades.....	183
Portrait de chaque dyade.....	184
Mise à l’essai de l’intervention.....	194
Évaluation qualitative de l’intervention.....	197
Chapitre 5 : Discussion.....	221
Principaux résultats liés à l’élaboration de l’intervention.....	223
Considérations méthodologiques.....	223
Considérations théoriques.....	226
Principaux résultats liés à la mise à l’essai de l’intervention.....	233
Considérations méthodologiques.....	233
Principaux résultats liés à l’évaluation qualitative de l’intervention.....	240
Évaluation du contenu de l’intervention.....	240
Évaluation de la structure de l’intervention.....	241
Évaluation du processus de l’intervention.....	241
Évaluation de l’utilité de l’intervention.....	243

Limites de l'étude.....	251
Implications de l'étude.....	253
Implications pour la recherche.....	254
Implications pour la pratique.....	256
Implications pour la formation.....	257
Implications pour les dirigeants d'organismes communautaires, de la santé et des services sociaux	258
Conclusion.....	261
Références.....	265
Appendice A : Guide d'entrevue initiale auprès des dyades.....	289
Appendice B : Questionnaire sociodémographique	295
Appendice C : Guide d'entrevue initiale de groupe auprès des intervenants.....	299
Appendice D : Guide d'entrevue de validation auprès des dyades.....	303
Appendice E : Guide d'entrevue de validation auprès des intervenants.....	307
Appendice F : Journal de bord de l'investigatrice.....	311
Appendice G : Guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention auprès des dyades..	319
Appendice H : Formulaire de consentement.....	327
Appendice I : Plan initial de l'intervention.....	341
Appendice J : Plan révisé de l'intervention.....	349

Liste des tableaux

Tableau 1	Critères d'inclusion et d'exclusion des dyades.....	79
Tableau 2	Étapes de l'étude et outils de collecte de données.....	84
Tableau 3	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des dyades.....	107
Tableau 4	Résumé du contenu du guide destiné aux couples.....	164
Tableau 5	Résumé du contenu du guide destiné à l'infirmière.....	172
Tableau 6	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des dyades.....	183

Liste des figures

Figure 1	Diagramme de la théorie intermédiaire de l'expérience de transition....	61
Figure 2	Étapes de développement et d'évaluation d'une intervention infirmière dyadique auprès des couples âgés vivant avec la MP et les activités associées.....	78

À tous les couples et familles,
vivant avec la maladie de Parkinson,
de même qu'à Ginette Mayrand.
Votre courage, votre sagesse et vos espoirs
m'ont inspirée et amenée à me dépasser.
Merci de l'élan que vous m'avez donné.

Remerciements

La réalisation d'une étude doctorale et la rédaction d'une thèse constituent des expériences de transition importantes dans une vie. Leur réussite est facilitée grâce à l'appui de plusieurs personnes et organismes. Je souhaite ainsi exprimer mes remerciements à toutes les personnes qui m'ont entourée durant ce processus de recherche et d'écriture.

Je désire remercier la Direction des soins infirmiers et la Fondation du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), le Groupe de recherche interuniversitaire en interventions en sciences infirmières du Québec (GRIISIQ), le Ministère de l'éducation, des loisirs et des sports (MELS), la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ), le Fonds Léopold-Renaud de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, de même que les Fonds Mireille-Ducros et Evelyn-Adam de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ces organismes m'ont apporté un soutien financier essentiel qui m'a permis de poursuivre mes études et de réaliser de mon projet dans un contexte favorable.

Je veux remercier particulièrement tous les couples qui ont participé à mon étude. Leur créativité, leur expérience et leur expertise qu'ils m'ont si généreusement partagées constituent le cœur de ma thèse. J'ai été grandement impressionnée par leur engagement, la profondeur de leur réflexion et leur capacité à faire face à des situations complexes. Côtayer ces couples a été un privilège enrichissant au plan professionnel et personnel.

Je tiens aussi à exprimer ma gratitude à ma directrice de thèse, madame Francine Ducharme, pour son humanisme et sa disponibilité exemplaires tout au long de mes études doctorales. La justesse de ses questions et de ses commentaires, de même que ses suggestions constructives ont grandement concouru à mes apprentissages. Merci pour l'accueil au sein de ton équipe de recherche, pour les défis offerts et pour l'encadrement assuré dans un climat combien stimulant et favorable à l'épanouissement.

Je remercie sincèrement les membres du jury qui ont évalué ma thèse, soit Mesdames José Côté, Johanne Goudreau et Denise St-Cyr Tribble. Leurs interrogations et leurs annotations m'ont amenée à poursuivre ma réflexion et à me projeter dans des travaux de recherche et de transfert de connaissances futurs.

Je désire également remercier Madame Danielle Fleury, directrice des soins infirmiers au CHUM et Madame Esther Leclerc, directrice adjointe aux affaires cliniques, pour leur confiance et leur vision de la recherche en sciences infirmières. Merci de m'avoir permis de me consacrer pleinement à mes études et de m'appuyer professionnellement depuis toutes ces années.

J'adresse un merci tout spécial à mes collègues qui ont collaboré admirablement à la réalisation de mon projet, notamment Sylvain Chouinard, Nicolas Jodoin, Nathalie L'Écuyer, Michel Panisset, Diane Desroches, France Roy, Stéphanie Émond, Lyne Jean, Élyse Lafleur, Joanne Lefort, Christine Legault, Christiane Lepage, Luc Marchand, Hélène Masson, Mai Pham et Valérie Soland. Vous êtes des partenaires hors pair.

Je ne peux passer sous silence le bonheur d'avoir participé aux activités scientifiques et de réseautage du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) et de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Je remercie tout spécialement Johanne Dupuis, Diane Saulnier, Doris Tétreault, ainsi que tous les membres des services de l'infrastructure, de l'informatique, de la bibliothèque et de l'audio-visuel pour leur disponibilité, leur contribution à mon étude et leur complicité quotidienne.

J'aimerais aussi remercier mes parents (Louise et Paulo), mes beaux-parents, ma famille étendue, mes amies fidèles (Anne, Ashraf, Arlette, Evelia, Francine, Lise, Louise, Marie, Micheline, Renée et Véronique), de même que mes filleules pour leur soutien constant, leurs encouragements et leurs distractions nécessaires à mon «équilibre» vital. Merci au Dr Denis Duranleau (physiatre), ainsi qu'aux professionnels de réadaptation de la Clinique Cœur de l'île et de la Clinique de physiatrie et de physiothérapie Côte-des-neiges pour les précieux traitements reçus au cours de la dernière année.

En terminant, je veux témoigner mon affection et ma profonde reconnaissance à mon conjoint et complice de tous les jours, Pierre, à mes amours Gabrielle, Fannie et Charles, ainsi qu'à mes chers Juan et Éric. Leur affection, leur soutien indéfectible, leur écoute et les fous rires partagés ont été des sources précieuses de réconfort et d'énergie dans cette belle aventure. Leur passion et leur enthousiasme, si communicatifs, m'ont transportée bien souvent.

Chapitre 1

Phénomène à l'étude

Au Canada, selon le recensement de 2006, plus de quatre millions de personnes étaient âgées de plus de 65 ans, soit 14% de la population. De ces aînés, 89 % présentaient au moins un problème de santé chronique et le tiers souffrait de problèmes multiples (L'Administrateur en chef de la santé publique, 2010). Ces statistiques devraient s'accroître avec l'augmentation de l'espérance de vie des individus et la recrudescence de facteurs de risques, tels le tabagisme, la sédentarité et la malnutrition (Conseil canadien de la santé, 2007). Parmi les maladies chroniques touchant les aînés, les troubles du système neurologique constituent les principales causes d'incapacité, particulièrement la maladie de Parkinson (MP) (Canadian Institute for Health Information (CIHI), 2007). Celle-ci se classe au deuxième rang des maladies neurodégénératives, après la maladie d'Alzheimer (Lix et al., 2010). Environ 1 à 2% des personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de la MP et l'incidence augmente entre 3% et 5% chez les aînés âgés de plus de 85 ans (Alves, Forsaa, Pedersen, Gjerstad & Larsen, 2008).

Les écrits empiriques montrent que la MP entrave le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes et des aidants (Lix et al., 2010). En outre, elle représente un fardeau économique important pour les familles, le système de santé et la société (CIHI, 2007). Comme on observe une augmentation de la prévalence de la MP depuis les 20 dernières années, ses conséquences prendront encore de l'ampleur avec le vieillissement attendu de la population au cours des prochaines décennies (Neurological Health Charities Canada, 2010). Les statistiques montrent qu'une hausse de la prévalence de la MP se traduira par un accroissement de 87 % du nombre de personnes atteintes nécessitant des soins complexes et des ressources spécialisées à domicile. Ces

changements seront surtout manifestes dans les tranches d'âge supérieures, la majorité des personnes diagnostiquées étant âgées de plus de 65 ans (Kontatos & Stokes, 2000). Selon la Société Parkinson du Canada (2003), environ 100 000 Canadiens sont atteints de la MP, dont 25 000 au Québec. Cette affection altère leur condition physique, émotionnelle et cognitive sur une période de 5 à 20 ans (Hawkes, Del Tredici & Braak, 2010). Les études font état d'un taux de prévalence plus élevé chez les hommes que chez les femmes avec un ratio de 3:2 dans les pays occidentaux (Alves et al., 2008). Plus de 90% des personnes atteintes vivent à la maison, la majorité étant soignée par leur conjointe ou conjoint âgé (Parrish, Giunta & Adams, 2003).

Lorsque la MP évolue vers le stade modéré, soit trois à sept ans après l'annonce du diagnostic, les signes de détérioration s'accroissent chez les personnes atteintes (Snyder & Adler, 2007). Le stade modéré correspond aux niveaux deux à trois sur l'échelle de gravité de la MP à cinq niveaux élaborée par Hoehn et Yard (1967). On observe à ce stade des symptômes bilatéraux croissants, accompagnés de difficultés plus prononcées à la marche en raison de la rigidité, de la bradykinésie et des tremblements accrus (Snyder & Adler, 2007). Avec les changements posturaux et le phénomène de blocage, soit la difficulté à initier ou à poursuivre la marche, l'équilibre des personnes atteintes devient précaire augmentant les risques de chute (Alves et al., 2008). Les mouvements fins s'altèrent graduellement, ce qui rend l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique plus laborieuses (Pretzer-Aboff, Galik & Resnick, 2009). Également, les personnes atteintes devront éventuellement abandonner la conduite automobile (Rizzo, Ergun, Dawson, Anderson & Rodnitzky, 2010). Plusieurs

déplorent la transformation de leurs rôles qu'elles accomplissaient avec brio pendant des années, ainsi que la réduction de leurs activités familiales et sociales en raison des changements observés dans leur image corporelle (Chenoweth, Gallagher, Sheriff, Donoghue & Stein-Patbury, 2008; Fleming, Tolson & Schartau, 2004). De plus, comme le ton de la voix, le débit et les habiletés à prononcer diminuent, la communication avec l'entourage se complique (Whitehead, 2010). Au plan cognitif, près du tiers des personnes atteintes de la MP démontrent des troubles mnésiques ainsi que des difficultés d'attention et de concentration (Alves et al., 2008). Enfin, au plan affectif, l'anxiété, la colère, la frustration, la souffrance émotionnelle et la perception d'avoir peu de maîtrise, sont fréquemment rencontrées (McNamara, Durso & Harris, 2006). Conséquemment, c'est au stade modéré de la MP que les demandes d'assistance apparaissent, et que les conjoints acquièrent progressivement le rôle d'aidant (Bogard, 2010).

Ces changements dans la trajectoire de la MP éprouvés avec la progression de la MP mettent en branle, tant chez les personnes atteintes que chez leur conjoint-aidant, un processus de transition, défini par Chick & Meleis (1986) comme «un passage d'une condition de santé à une autre, d'une situation à une autre, d'une étape du cycle de vie à une autre ou d'un statut à un autre» [traduction libre] (p. 237). Ce processus entraîne de nombreuses modifications dans les vies des personnes atteintes et des conjoints-aidants (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007).

Des chercheurs ont exploré l'expérience des personnes atteintes liée à la MP, alors que d'autres ont examiné celle des conjoints-aidants. Leurs travaux (Marr, 1991 ;

Phillips, 2006 ; Solimeo, 2008; Whitney, 2004) ont mis en relief les principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes au stade modéré, leurs préoccupations et leurs sentiments prédominants ainsi que leurs stratégies adaptatives. Les études s'étant intéressé à l'expérience des conjoints-aidants (Bogard, 2010; Dressen et al., 2007; de Villiers, van Heerden & Nel, 2008) ont dégagé, quant à elles, la perception de lourdeur vis-à-vis leur rôle, de même que leurs besoins. Les résultats de ces études suggèrent une interdépendance entre les expériences des personnes atteintes et celles des conjoints-aidants, de même que des similitudes au plan de leurs préoccupations.

Par ailleurs, la majorité des études empiriques réalisées jusqu'à présent sont orientées soit vers les personnes atteintes ou vers les conjoints-aidants de ces personnes. Elles s'intéressent aux problématiques de santé qui les touchent ainsi qu'aux conditions contribuant à leur vulnérabilité. Chez les personnes atteintes, les résultats d'une revue systématique (Soh, Morris & McGinley, 2011), portant sur 29 études corrélationnelles, a mis en évidence les relations entre la dépression, l'anxiété, la détérioration de leur qualité de vie et leurs perceptions d'autonomie réduite, l'altération de leurs fonctions cognitives, la perte de rôles et le manque de soutien social. Chez les conjoints-aidants, les résultats d'études (Carter, Stewart, Lyons & Archbold, 2008; Lokk, 2008; Martinez-Martin et al., 2008) ont montré, de manière répétée, la relation entre certaines conditions environnementales et la précarité de leur santé physique et mentale. Ces conditions concernent les caractéristiques des personnes atteintes, d'autres touchent les caractéristiques des conjoints-aidants eux-mêmes et d'autres encore se rapportent à leur contexte de vie.

Enfin, des études évaluatives d'intervention ont été réalisées auprès de personnes atteintes et d'autres auprès de conjoints-aidants. Chez les personnes atteintes, les études évaluatives d'intervention (Allen et al., 2010; Ashburn et al., 2007; Ellis et al., 2008; Gobbi et al., 2009; Gruber, Elman & Huijbregts, 2008; Lindskov, Westergren & Hagell, 2007; Macht et al., 2007; O'Brien, Dodd & Bilney, 2008) visent particulièrement l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle. Les revues systématiques d'écrits (Deane, Jones, Playford, Ben-Shlomo & Clarke, 2007; Dixon et al., 2009; Rao, 2010) font mention de bénéfices temporaires ou marginaux eu égard aux manifestations motrices de la MP. Les rares études évaluatives menées spécifiquement auprès des conjoints-aidants (Habermann & Davis, 2006; Marziali, Donahue & Crossin, 2005; Secker & Brown, 2005) avaient pour but d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité des interventions. L'apport de soutien et la réduction de la détresse psychologique s'avèrent les principaux objectifs des interventions testées. Les résultats de ces études ont noté l'applicabilité et la recevabilité des différentes modalités proposées. L'utilité et l'efficacité de ces interventions restent à étudier plus à fond.

En somme, des études répertoriées ayant considéré les personnes atteintes ou les conjoints-aidants, émergent des liens d'interdépendance dynamique entre les partenaires de la dyade, la MP, leurs expériences et leurs réponses à la MP. Devant de tels résultats, des chercheurs dans les domaines de la MP et de la maladie d'Alzheimer (Lyons, Stewart, Archbold & Carter, 2009; Martire, Lustig, Schulz, Miller & Helgeson, 2004; Mittelman, 2008; Sanders-Dewey, Mullins & Chaney, 2001; Tanji et al., 2008; Wressle

et al., 2007; Zarit & Leitsch, 2001) recommandent de s'intéresser aux dyades et aux processus interactionnels entre les partenaires.

Ainsi, des études (Hodgson, et al., 2004; Lindgren, 1996; Roger & Medved, 2010) ont exploré l'expérience des personnes atteintes et des conjoints-aidants en lien avec les différents stades de la MP. Les partenaires ont été rencontrés séparément dans l'étude de Lindgren (1996) et ont été vus ensemble dans les autres études. Ces travaux ont décrit l'impact de la MP sur chacun des partenaires et les ajustements apportés dans leur vie et leur fonctionnement quotidien. Les résultats proposent de s'intéresser à l'expérience de transition des couples vivant à un stade particulier de la MP en vue de développer des interventions ajustées à leurs besoins et aux changements rencontrés.

D'autres travaux, ayant considéré les dyades, ont examiné les conséquences de la MP sur la santé des personnes atteintes et des conjoints-aidants, leur qualité de vie, leur bien-être, leur capacité d'ajustement, et sur la gestion de la maladie (Cutson, Zhu, Whetten & Schenkman, 2004; Glozman, 2007; Martinez-Martin, et al., 2005; Pretzer-Aboff et al., 2009; Tanji et al., 2008). Trois constats ressortent de ces études: 1) la santé, la qualité de vie, le bien-être et la capacité d'ajustement de chacun des partenaires semblent interdépendants, 2) plusieurs conditions modifiables, facilitant les transitions liées à la maladie, pourraient être ciblées lors d'interventions (attitudes, stratégies adaptatives, communication, ajustement des rôles, soutien social, réciprocité) et 3) l'adoption d'une perspective systémique et de promotion de la santé orientée vers les dyades serait cliniquement pertinente dans des recherches futures.

Finalement, parmi les études évaluatives d'intervention répertoriées et orientées vers les dyades, l'on retrouve plusieurs types de devis : des études qualitatives (Haw, Trewhitt, Boddy & Evans, 1999; Klein & Rivers, 2006), une étude pilote pré-test/post-test (DeFronzo Dobkin, Allen & Menza, 2007), des études à devis mixte, la plupart avec groupe unique (Holloway, 2006; Pretzer-Aboff, 2007; Sheriff & Chenoweth, 2003; Simons, Thompson & Smith Pasqualini, 2006; Watts, Kaiser, Porter, Cockton & Morley, 1999), et des études randomisées avec groupe contrôle (A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie & Roos, 2010; Wade et al., 2003). De façon générale, les personnes atteintes et les conjoints-aidants étaient considérés séparément et étaient regroupés occasionnellement pour des séances d'information. Ainsi, les dyades n'ont pas été étudiées en tant que couple ou système conjugal, ni selon une approche systémique visant à mieux comprendre la dynamique et l'inter-influence entre les partenaires et la maladie lors du processus de transition. En fait, la majorité des interventions destinées aux dyades visaient typiquement l'amélioration de la condition physique et émotionnelle des personnes atteintes. Les conjoints-aidants étaient considérés parallèlement, leurs besoins particuliers et ceux du couple étant peu pris en compte (Hempel, Norman, Golder, Aguiar-Ibáñez & Eastwood, 2008).

Plusieurs motifs justifient l'importance de se préoccuper des dyades, en tant qu'unité systémique lors de la transition au stade modéré de la MP. Par exemple, les études répertoriées reconnaissent qu'avec les signes de détérioration chez les personnes atteintes, les couples expérimentent une série d'ajustements, entre autres, au plan de leur mode de vie, de leur relation et de leurs rôles faisant appel à leur capacité d'adaptation et

de négociation (Hodgson et al., 2004). De plus, ils doivent procéder à des accommodements continus à l'égard de leur identité et de la communication entre eux et avec les autres (Roger & Medved, 2010). Par ailleurs, les personnes atteintes et les conjoints-aidants se sentent peu préparés à faire face aux multiples changements, présents et futurs, liés à l'évolution de la MP (Roger & Medved, 2010). Enfin, ils se disent peu familiers à demander, à recevoir ou à prodiguer des soins, à négocier en présence de plusieurs demandes et de besoins parfois conflictuels, à transiger avec leur entourage et les intervenants de la santé et enfin, à planifier ensemble l'avenir (Wressle et al., 2007).

Les observations cliniques de l'investigatrice sont à l'effet que lors des visites de suivi en clinique externe ou lors de groupes de soutien, les symptômes des personnes atteintes de la MP, de même que les traitements des manifestations motrices demeurent les principaux centres d'attention des professionnels de la santé. Des études corroborent également ses observations (Birgersson & Edberg, 2004; Hodgson et al., 2004). En dépit du fait qu'une méta-analyse (Martire, Schulz, Helgeson, Small & Saghafi, 2010) souligne le caractère prometteur d'interventions psychosociales orientées vers les couples lors d'une maladie chronique, et en dépit du fait que le contexte des cliniques externes spécialisées soit propice à l'élaboration et à l'évaluation d'interventions dyadiques (Martire et al., 2003 ; Moniz-Cook & Woods, 1997; Pakenham, Dadds & Lennon, 2002; Remien et al., 2006; Whitlatch, Judge, Zarit & Femia, 2006), aucune intervention infirmière visant à promouvoir un fonctionnement harmonieux des couples âgés vivant avec la MP et, conséquemment, à faciliter la transition au stade modéré n'a été développée et évaluée jusqu'à présent.

Dans cette perspective, Davies (2005), Ekwall, Ternestedt et Sorbe (2007) ainsi que Kralik (2002) rapportent que la théorie de l'expérience de transition élaborée par Meleis, Sawyer, Im, Messias et Schumacher (2000) fournit un cadre de référence reconnaissant l'importance des transitions liées à une maladie dégénérative sur la vie et la santé des individus. Selon ces auteurs, cette théorie s'avère accessible, applicable et utile pour soutenir la pratique et orienter la recherche, car elle concerne la nature des transitions et ses conditions facilitatrices. Les écrits de Meleis et al. (1994, 1998, 2000, 2010), ainsi que de Schumacher et al. (1995, 1996 1999) portant sur l'expérience de transition, particulièrement chez les aînés, proposent des indicateurs de processus et de résultats pertinents dans le cadre d'études évaluatives d'intervention.

Cette théorie ne considère toutefois pas spécifiquement les transitions dyadiques. Il apparaît ainsi nécessaire d'avoir recours à une approche théorique complémentaire pour une étude évaluative d'intervention orientée vers la dyade conjugale. L'approche systémique proposée par les infirmières Wright et Leahey (2009), concernant particulièrement le fonctionnement familial, propose des modèles d'évaluation et d'interventions cohérents avec la théorie de Meleis et al. (2000) et le centre d'intérêt de la présente étude. En effet, ces modèles sont basés, entre autres, sur les théories des systèmes, de la communication et du changement. Ils attribuent une place prépondérante aux processus systémiques visant un fonctionnement harmonieux au sein d'une dyade familiale dans des contextes de santé et de maladie. La juxtaposition de l'approche systémique à la théorie de l'expérience de transition offre des repères novateurs, intéressants et pertinents pour l'élaboration d'une intervention auprès de couples âgés

vivant avec la MP au stade modéré, et ce, en définissant les concepts liés au fonctionnement de la dyade lors d'une transition liée à la progression d'une maladie.

Enfin, la conception et l'évaluation d'une intervention auprès de ces couples est pertinente à la discipline infirmière. Selon Meleis et Trangenstein (1994), la personne/famille, la santé, l'environnement, les interactions entre la personne/famille et l'environnement, ainsi que les transitions, sont les concepts centraux de la discipline infirmière. Pour Meleis (1991), la mission de la discipline infirmière est de faciliter la réussite de transitions des personnes afin d'atteindre un résultat optimal de santé, de bien-être. Bell et Wright (2007) soulignent, quant à elles, la nécessité de poursuivre la recherche sur les interventions infirmières auprès des familles afin de mieux distinguer les démarches de développement et de mise en application qui sont utiles ainsi que les interventions qui s'avèrent efficaces.

Ainsi, conceptualiser et évaluer une intervention infirmière dyadique auprès des couples âgés vivant avec la MP peut contribuer au développement des connaissances dans la discipline infirmière. Un tel projet permet de participer au raffinement de la théorie de l'expérience de transition en considérant de manière systémique les perceptions des dyades conjugales. Par ailleurs, selon des auteures (Barlow, 2004; Morse, 2006; Whittemore, 2009), il est important de procéder d'abord à l'évaluation qualitative du contenu, de la structure, du processus, de la faisabilité et de l'acceptabilité d'une intervention avant d'en évaluer ses effets. Les résultats d'une étude évaluative qualitative

peuvent ainsi aider à préciser les conditions dans lesquelles l'intervention est la plus efficace et informer de ses applications potentielles pour la pratique et la recherche.

But de l'étude et questions de recherche

Compte tenu des considérations précédentes, le but de la présente étude était de développer, mettre à l'essai et évaluer qualitativement une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré, en vue de promouvoir un fonctionnement conjugal harmonieux et faciliter la réussite de la transition. Pour atteindre ce but, quatre questions de recherche ont été formulées :

1. Quels sont les besoins d'intervention des couples âgés vivant avec la MP au stade modéré?
2. Quelles sont les préférences de ces couples face aux modalités de l'intervention dyadique?
3. Quelles sont les perceptions des couples face au contenu, à la structure, au processus et à l'utilité de l'intervention développée?
4. Quels sont les constituants de l'intervention dyadique qui facilitent le fonctionnement des couples et leur expérience de transition?

Chapitre 2

Revue des écrits et cadre de référence

Cette revue des écrits est divisée en quatre sections. La première décrit les caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées atteintes de la MP au stade modéré et des conjoints-aidants. Les deuxième et troisième sections présentent l'état des connaissances sur les personnes atteintes, les conjoints-aidants et les couples. Leurs expériences avec la MP, leur vulnérabilité et les études évaluatives d'intervention réalisées auprès de chacun d'eux sont traités. Enfin, la quatrième section expose le cadre de référence de l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques des personnes atteintes et des conjoints-aidants

Jusqu'à présent, au Canada et au Québec, aucune étude n'a examiné les caractéristiques sociodémographiques des personnes atteintes de la MP et des conjoints-aidants. Selon l'Agence de santé publique du Canada (2011), une étude pancanadienne est présentement en cours et devrait combler ces lacunes vers 2013. À notre connaissance, les seules données disponibles à ce sujet proviennent des études de Davies, Cousins, Turnbull, Playfer et Bromley (1999) (n=83) ainsi que de Parrish et al. (2003) (n=324), la première effectuée en Angleterre et la seconde aux États-Unis. Il ressort de ces études que les personnes atteintes au stade modéré de la MP sont typiquement des hommes, âgés de 76 ans (é.t.= 8 ans), mariés, retraités et ayant une éducation secondaire. Diagnostiqués en moyenne depuis six ans (é.t.= 2 ans), ils vivent à domicile et reçoivent habituellement des soins de leur épouse âgée en moyenne de 67 ans (é.t.= 10 ans) et détenant un diplôme d'études secondaires ou collégiales. Environ une aidante sur quatre quitte son emploi pour assister la personne atteinte durant le stade modéré de la maladie.

Les conjoints-aidants dispensent des soins à la personne atteinte depuis un à cinq ans et lui consacraient en moyenne 21 heures par semaine. Nous ne disposons d'aucune donnée quant aux frais encourus et aux services utilisés par les personnes atteintes et les conjoints-aidants. La prochaine section présente l'état des connaissances sur les personnes âgées atteintes et les conjoints-aidants, eu égard à leur expérience avec la MP, leur vulnérabilité ainsi que les interventions mises à l'essai et évaluées auprès d'eux.

État des connaissances sur les personnes atteintes et les conjoints-aidants

Expérience des personnes atteintes de la MP

Des études phénoménologiques menées par Marr (1991), Phillips (2006) et Withney (2004), ainsi qu'une étude ethnographique réalisée par Solimeo (2008), ont exploré comment la MP transforme la vie des personnes atteintes. Dans l'étude de Marr (1991), les personnes atteintes (n=6, trois hommes) déploraient plusieurs pertes, particulièrement au plan de l'autonomie, des activités physiques et sociales et de leur mode de vie. Elles ont surtout fait mention de leur niveau d'énergie diminué, de leurs habiletés motrices réduites, de leur difficulté à contrôler les manifestations de la maladie et de leur inconfort dans diverses situations familiales et sociales. Elles ont aussi rapporté des sentiments de colère, de frustration et d'estime de soi altéré. Les personnes atteintes ont néanmoins indiqué qu'elles privilégiaient différentes stratégies face à la progression de la MP, soit: 1) reconnaître les pertes au plan physique, social et émotionnel, 2) faire face aux multiples difficultés rencontrées, 3) maintenir un niveau d'autonomie et une vie la plus normale possible et 4) fournir des efforts quotidiens afin de poursuivre leurs activités personnelles, familiales et sociales.

Dans l'étude de Whitney (2004), sept difficultés principales sont ressorties chez les personnes atteintes (n=12, six hommes), soit leurs limites fonctionnelles et cognitives, l'abandon d'activités, l'accomplissement laborieux des tâches quotidiennes, le regard des autres menaçant leur identité et leur image de soi, l'environnement souvent non adapté à leur condition, le peu de soutien des intervenants de la santé et l'altération de leurs rôles et de leurs relations. Cette étude a aussi permis d'identifier d'autres stratégies utilisées par les personnes atteintes pour préserver leur qualité de vie et donner un sens à leur vie, notamment: 1) développer de nouvelles habiletés pour préserver leur intégrité, 2) accepter leurs limites et s'ajuster aux changements continus, 3) accroître leurs connaissances sur la maladie et les moyens pour mieux la maîtriser, 4) s'engager dans des expériences significatives et rester en lien avec d'autres personnes et 5) prendre un jour à la fois.

Quant à l'étude de Phillips (2006), les principales difficultés soulignées par les personnes atteintes (n=11, six hommes) avaient trait à l'incertitude face à l'avenir et à la possibilité de devoir l'affronter seules, l'ignorance des membres de la famille et du grand public à l'égard de la MP et de ses conséquences, et enfin, la lutte continuelle contre les manifestations de la maladie et les effets secondaires des médicaments. En outre, les personnes atteintes utilisaient les stratégies suivantes pour faire face aux transitions liées à la MP: 1) accepter la maladie et planifier l'avenir, 2) rester informé ainsi que demander et recevoir du soutien, 3) s'ajuster constamment aux changements associés à la maladie et 4) négocier avec «Monsieur Parkinson» afin de poursuivre leur vie du mieux possible.

Finalement, l'étude de Solimeo (2008) a mis en évidence l'expérience de la MP selon le genre des personnes atteintes (n=171, 106 hommes). Les résultats ont montré que les hommes et les femmes étaient touchés par la transformation des rôles et manifestaient des sentiments d'embarras et de frustration. Les hommes atteints, qui avaient une vision traditionnelle des rôles, étaient spécialement affectés par les changements dans leur apparence physique, perçus comme une émasculatation liée à des forces, des compétences et des sentiments de contrôle réduits. L'expérience de ces hommes avec la MP contribuait à leur isolement social et à une aversion face aux tâches dites plus féminines. Quant aux femmes atteintes, elles se disaient ébranlées par l'imprévisibilité de la MP et les difficultés à s'acquitter de plusieurs tâches ménagères à la fois. L'expérience de ces femmes avec la MP entraînait de l'admiration et de la gratitude face à leur conjoint-aidant, mais aussi de la détresse de se savoir désormais incapables d'accomplir autant de tâches qu'auparavant. Ainsi, les récits de ces hommes et femmes atteints suggèrent la nécessité, lors d'une intervention, d'explorer leurs croyances face à leurs rôles, de favoriser un ajustement des rôles plus flexible, de faciliter le renouvellement de leur identité et de soutenir leur estime de soi dans diverses sphères d'activités quotidiennes.

En somme, les études de Marr (1991), de Phillips (2006) et de Whitney (2004) ont surtout mis en lumière les principaux défis rencontrés par les personnes atteintes au stade modéré de la MP et les stratégies adaptatives qu'elles privilégiaient afin de réussir cette transition liée à la progression de la maladie. L'étude de Solimeo (2008) a montré que l'expérience de la MP et les réponses des personnes atteintes sont étroitement liées à leurs croyances fondamentales au sujet de la maladie, de la masculinité, de la féminité et de

leurs rôles. Ces quatre études soulignent l'importance, lors d'interventions, de connaître les besoins d'intervention des personnes atteintes, d'explorer ce qui donne un sens et un but à leur vie, de refléter leurs stratégies adaptatives et leurs croyances facilitatrices, et enfin de se pencher sur leurs croyances qui contraignent leur bien-être et leur fonctionnement, notamment l'ajustement de leurs rôles. Voyons maintenant l'expérience des conjoints-aidants avec la MP qui émane des études qui s'y sont intéressées.

Expérience des conjoints-aidants avec la MP

Des études phénoménologiques (Bogard, 2010; Davey, Wiles, Ashburn & Murphy, 2004; Dressen et al., 2007) et des études descriptives (Habermann & Davis, 2005; Mott, Kenrick, Dixon & Bird, 2005; de Villiers et al., 2008) ont examiné les expériences et les besoins particuliers des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MP. Les résultats de l'étude de Davey et al. (2004) ont montré que les conjoints-aidants (n=14, 11 femmes) étaient particulièrement préoccupés par l'évolution de la MP au stade modéré. Ils exerçaient une vigilance continue, laissaient les personnes atteintes seules pour peu de temps, leur donnaient des conseils pour éviter les accidents et procédaient au réaménagement du domicile. Selon ces auteures, les conjoints se sentaient peu informés et préparés à assumer leur rôle d'aidant et leurs responsabilités. Ils désiraient recevoir des indications ainsi qu'un suivi régulier afin de maîtriser leur nouveau rôle et de préserver leur bien-être ainsi que celui des personnes atteintes.

Les résultats de l'étude de Dressen et al. (2007) concordent avec ceux de l'étude de Davey et al. (2004). Par ailleurs, les résultats de cette étude ont montré que les

conjoint-aidants (n=14, huit femmes) se disaient particulièrement affectés par les pertes successives et les changements observés au plan de la communication et de leurs relations au sein du couple et à l'extérieur. Également, ils témoignaient que la MP prenait progressivement toute la place dans leur quotidien, s'accordant peu de moments de répit et renonçant à des loisirs, des activités sociales et des projets qui leur étaient chers. Selon Dressen et al. (2007), cette situation confrontait les conjoint-aidants à des sentiments d'ambivalence, éprouvant à la fois de l'affection, de la satisfaction du devoir accompli et de l'espoir mêlés à une certaine animosité envers les personnes atteintes. De ces pensées et de ces émotions, pouvaient émerger d'autres sentiments, tels la culpabilité, le regret, l'impuissance et la résignation. Également, les conjoint-aidants rapportaient de la réticence à participer à des activités de groupe. Ils désiraient être informés et guidés dans leur attitude face à leur proche ainsi que dans les comportements à adopter dans diverses situations quotidiennes. Enfin, ils souhaitaient être soutenus pour faire face aux difficultés et à la frustration résultant de l'accompagnement des personnes atteintes.

Les résultats de l'étude de Bogard (2010) (n=13, 11 femmes) convergent avec ceux des études de Davey et al. (2004) et de Dressen et al. (2007). Les conjoint participants comparaient l'acquisition et l'exercice du rôle d'aidant à un voyage non planifié. Ils rapportaient vivre eux aussi avec la MP, appréhender le futur et ne pas savoir comment agir auprès de leur proche. Les conjoint-aidants se disaient bouleversés d'assister impuissants à la lutte quotidienne des personnes atteintes avec la MP, ses manifestations et ses complications évolutives. Ils décrivaient la transition de la santé vers la maladie dégénérative comme une nouvelle dimension ponctuée d'obstacles sans

cesse grandissants tant pour les personnes atteintes que pour eux. Face aux nombreux défis rencontrés, les conjoints-aidants tentaient de vivre au présent, d'entretenir l'espoir, l'optimisme et la gratitude, de faire des choix et des sacrifices, de respecter leurs forces, leurs limites et leur santé, d'apprendre à naviguer dans le réseau de soutien et des services et enfin, de conserver des relations étroites et satisfaisantes avec les personnes atteintes, les membres de l'entourage et les organismes communautaires. Ces stratégies étaient privilégiées en raison de la nature invasive et prolongée de la MP ainsi que des responsabilités dévolues aux conjoints-aidants. L'auteure conclut que les interventions doivent tenir compte des expériences avec la MP, du contexte de vie et des besoins tant des conjoints-aidants que des personnes atteintes en interaction les uns avec les autres.

Les résultats des études descriptives d'Habermann et Davis (2005), de Mott et al. (2005) et de de Villiers et al. (2008) rejoignent ceux des études phénoménologiques citées précédemment eu égard à l'expérience des conjoints-aidants avec la MP au stade modéré. Ces études descriptives se sont aussi intéressées aux besoins personnels des conjoints-aidants. Les résultats de l'étude d'Habermann et de Davis (2005) ont montré que les conjoints-aidants (n=20, 17 femmes) espéraient accroître leurs connaissances sur la MP et ses traitements, de même que sur les activités favorisant leur santé et leur bien-être. Ils manifestaient à la fois le désir d'interagir avec d'autres aidants et de bénéficier d'une intervention individuelle pour les aider à s'adapter.

Les résultats de l'étude de Mott et al. (2005) (n=303, 210 femmes) ont montré qu'avec la progression de la MP les conjoints-aidants manifestaient surtout des besoins

de soutien de la part de leur entourage et des intervenants de la santé au plan émotionnel, physique, informatif, matériel et social. En dépit des besoins de soutien formulés par les conjoints-aidants participants, les auteurs ont souligné que la vaste majorité fait peu appel aux intervenants de la santé et aux services communautaires disponibles. Selon ces chercheurs, les attentes des conjoints-aidants face aux interventions et aux intervenants de la santé demeurent à explorer afin de mieux les accompagner au stade modéré de la MP.

Finalement, les résultats de l'étude de de Villiers et al. (2008) (n=131, 97 femmes) ont dévoilé que près du quart des conjoints-aidants se trouvaient trop responsables des personnes atteintes et surprotecteurs à leur égard. Ceux-ci se blâmaient en partie de leurs pertes d'indépendance, de liberté d'action et d'intérêts personnels. Les conjoints-aidants rapportaient avoir besoin de soutien émotionnel et de développer des stratégies pour faciliter les changements de rôles, améliorer leur qualité de vie et bénéficier davantage de moments agréables.

En bref, les résultats de ces études ont décrit l'expérience des conjoints-aidants avec la MP, principalement celles des épouses. La MP bouleverse l'équilibre conjugal, la communication, les rôles, les stratégies adaptatives, l'identité des conjoints-aidants, de même que leurs interactions et leurs relations avec l'entourage et les intervenants de la santé. Des besoins éducatifs et de soutien ainsi que l'apprentissage de nouvelles stratégies découlent de l'expérience de la MP. La prochaine partie présente l'état des connaissances sur la vulnérabilité des personnes atteintes et ses conditions associées.

Vulnérabilité des personnes atteintes et conditions associées

L'état des connaissances actuelles indique que la MP est davantage qu'un trouble du mouvement. Les écrits empiriques font état d'un accroissement des problèmes neuropsychiatriques chez les aînés atteints par rapport à des groupes contrôles ou à la population âgée en général (Reichmann, Sneider & Löhle, 2009). Selon des revues systématiques (Aarsland, Zaccai & Brayne, 2005 ; Reijnders, Ehrt, Weber, Aarsland & Leentjens, 2008) et les résultats des dernières études épidémiologiques (Dissanayaka et al., 2010; Pontone et al., 2009), la dépression et les troubles anxieux sont considérés comme les problèmes les plus communs affectant 40 à 50% des personnes atteintes à tous les stades de la MP, alors que les déficiences cognitives et la démence arrivent en second rang avec un taux de prévalence estimé à environ 30% dans cette population.

Manifestations et complications de la MP

Les résultats d'une revue systématique (Soh, Morris & McGinley, 2011) portant sur 29 études corrélationnelles ont montré, de manière répétée, la présence d'un lien significatif négatif entre la qualité de vie des personnes atteintes de la MP et les diverses manifestations ou les complications observées avec la maladie, notamment : 1) la dépression et les troubles anxieux, 2) des déficiences cognitives (oublis mnésiques, altération de la mémoire procédurale), 3) des symptômes moteurs de la MP (réduction de l'autonomie fonctionnelle, phénomène de blocage, fluctuations motrices, instabilité posturale), 4) des troubles du système nerveux autonome (fatigue, altération du sommeil, incontinence urinaire, constipation), et 5) des troubles sensoriels (douleur, céphalées). Parmi les conditions examinées, la dépression et les troubles anxieux s'avéraient les

meilleurs déterminants de la qualité de vie des personnes atteintes, suivie de la réduction de l'autonomie fonctionnelle et la présence de déficiences cognitives. Par ailleurs, dans la majorité des études répertoriées, il n'y avait pas de lien significatif entre la qualité de vie des personnes atteintes et les conditions démographiques (âge, genre, statut socioéconomique). Les résultats de cette revue systématique suggèrent que les manifestations et les complications de la MP modifiables et interférant avec la qualité de vie des personnes atteintes, par exemple les fluctuations motrices, l'anxiété, la fatigue, la douleur, devraient être prises en compte lors d'éventuelles interventions.

De ce fait, pour ajouter à la compréhension des influences multifactorielles sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes et pour mieux intervenir auprès d'elles, des chercheurs (Gupta & Bhatia, 2000; Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000) ont recommandé de considérer, chez ces aînés, d'autres variables, telles leur soutien social, leurs stratégies adaptatives et leur fonctionnement psychosocial.

Soutien social

Des études menées par Cheng et al. (2008) (n= 121, 84 hommes) ainsi que par Winter et al. (2010) (n= 100, 38 hommes) se sont intéressées respectivement au lien entre le soutien social, la dépression et la qualité de vie des personnes atteintes. Les résultats de ces études ont montré que la disponibilité de soutien social s'avère un prédicteur significatif de la dépression ($\beta = - 0,518$, $p = 0,00001$) et de la qualité de vie ($\beta = 2,38$, $p = 0,039$) chez les personnes atteintes. Les résultats de ces études reflètent la nécessité de

tenir compte, lors d'interventions, de la présence de soutien social en raison de son caractère protecteur sur la santé mentale et la qualité de vie des personnes atteintes.

Stratégies adaptatives

Des études (Backer, 2000; Bucks et al., 2011; Frazier, 2000; Montel, Bonnet & Bungener, 2009; Moore & Seeney, 2007; Schreurs, De Ridder & Bensing, 2000) ont examiné le lien entre les stratégies adaptatives des personnes atteintes, leur santé et leur qualité de vie. De ces études, les stratégies d'évitement (Backer, 2000; Bucks et al., 2011; Moore & Seeney, 2007), les stratégies de blâme de soi (Bucks et al., 2011), les stratégies passives (Schreurs et al., 2000), les stratégies infructueuses de régulation d'émotions désagréables (Montel et al., 2009), ainsi que les stratégies de déni et de désengagement (Frazier, 2000) sont ressorties comme des prédicteurs significatifs de problèmes de santé psychologique chez les personnes atteintes et d'une pauvre qualité de vie.

Par ailleurs, l'utilisation de stratégies actives de résolution de problèmes en présence de situations modifiables a été identifiée comme un prédicteur significatif d'une meilleure qualité de vie chez les personnes atteintes (Bucks et al., 2011; Frazier, 2000; Schreurs et al., 2000). Les résultats de ces études soulignent l'importance de guider les personnes atteintes dans la sélection des stratégies adaptatives ajustées au contexte et aux situations rencontrées, selon leur caractère modifiable ou non, pour préserver leur santé et leur qualité de vie.

Fonctionnement psychosocial

Des études (Dubayova et al., 2009; Gruber-Baldini, Ye, Anderson et Shulman, 2009; Moore, Kreitler, Ehrenfeld et Giladi, 2005; Visser et al., 2009) se sont penchées sur le lien entre la qualité de vie et le fonctionnement psychosocial des personnes atteintes. L'étude de Moore et al. (2005) s'est intéressée à l'identité des personnes atteintes (n=124, 69 hommes) et à l'exercice de leurs rôles selon le genre, en relation avec leur qualité de vie. Les résultats ont montré que la qualité de vie était significativement plus élevée chez les personnes atteintes privilégiant une identité androgyne ($F = 3,335$, $p < 0,05$), c'est-à-dire une identité qui intègre des caractéristiques plus traditionnellement reconnues aux femmes (souplesse, chaleur, sensibilité aux autres, expression aisée des émotions) et aux hommes (affirmation de soi, leadership, confiance, capacité à prendre des risques). Ces personnes ajusteraient leurs comportements à chaque situation donnée sans discrimination aux rôles sexuels dictés par des valeurs culturelles traditionnelles. Ainsi, un équilibre entre les caractéristiques des deux sexes et un exercice flexible des rôles seraient associés à une meilleure qualité de vie. Selon les auteurs, les personnes atteintes adoptant une combinaison et une variété de réponses féminines et masculines présenteraient plus de stratégies adaptatives. Lors d'interventions, la valorisation et le développement de caractéristiques et de comportements androgynes chez les personnes atteintes seraient des atouts précieux durant le parcours de la MP.

Gruber-Baldini et al. (2009) ont examiné les attitudes optimistes et pessimistes des personnes atteintes (n=99, 70 hommes). L'optimisme y est défini comme la confiance et l'espoir en de bonnes choses à venir. Le pessimisme réfère à une tendance à envisager

des choses négatives dans le futur. Une attitude plutôt optimiste chez les personnes atteintes s'est révélée un prédicteur significatif d'une meilleure qualité de vie chez les personnes atteintes ($\beta = 0,38$, $p < 0,001$). Ces résultats proposent que des interventions, faisant la promotion d'attitudes optimistes et permettant de transformer les attitudes pessimistes, seraient favorables à la qualité de vie des personnes atteintes.

De leur côté, Dubayova et al. (2009) ont étudié, chez les personnes atteintes ($n=153$, 79 hommes), le lien entre la qualité de vie, une affectivité négative et un embarras au plan social. Pour ces chercheurs, l'affectivité négative correspond à la tendance de ressentir des émotions désagréables, telles la colère, l'irritabilité et l'inquiétude. L'embarras au plan social fait référence à l'inconfort et au manque d'assurance ressentis lors d'interactions avec autrui. Les résultats ont montré que l'affectivité négative et l'embarras au plan social étaient des prédicteurs significatifs d'une pauvre qualité de vie chez les personnes atteintes ($\beta = -0,29$, $p < 0,05$), particulièrement au plan du bien-être émotionnel et de la communication. Ces résultats suggèrent d'accorder un soutien particulier aux personnes atteintes présentant une affectivité négative et de l'embarras social afin d'améliorer leur qualité de vie.

Finalement, l'étude de Visser et al. (2009) a exploré le lien entre la qualité de vie des personnes atteintes ($n=336$, 218 hommes) et la perception de problèmes psychosociaux, par exemple l'exercice ardu de leurs rôles, la réalisation laborieuse de leurs activités, les interactions difficiles avec les conjoints ou l'entourage, les obstacles à la sexualité et l'affectivité négative. Des mesures ont été prises au début de l'étude et

deux ans plus tard. Les résultats ont mis en évidence un lien significatif négatif entre les problèmes psychosociaux perçus par les personnes atteintes et la qualité de vie ($r = -0,466$, $p = 0,01$) au premier temps de l'étude. Une détérioration de leur qualité de vie a été observée, après deux ans, chez les personnes atteintes pour lesquelles les problèmes psychosociaux s'étaient aggravés. L'augmentation perçue des problèmes psychosociaux expliquait 19% de la variance de la qualité de vie. Ces résultats appuient des interventions visant à soutenir les personnes atteintes dans l'amélioration et la solution des problèmes psychosociaux observés avec la MP au stade modéré.

En somme, les études corrélationnelles répertoriées ont montré la vulnérabilité des personnes atteintes tout en dégageant les conditions associées (manifestations et complications de la MP, manque de soutien social, stratégies peu ajustées aux situations rencontrées, difficultés de fonctionnement psychosocial). Des pistes d'intervention auprès des personnes atteintes ont été proposées, telles considérer les manifestations et les complications modifiables de la MP, guider la recherche et l'accès à des ressources de soutien social, favoriser l'adoption de stratégies adaptatives efficaces et encourager un fonctionnement psychosocial plus harmonieux. La prochaine section présente la vulnérabilité des conjoints-aidants et ses conditions associées.

Vulnérabilité des conjoints-aidants et conditions associées

La revue des écrits a mis en évidence l'abondance des études portant sur la santé et la qualité de vie des conjoints-aidants de personnes âgées atteintes de la MP au stade modéré (Carter, et al., 2008; Edwards & Scheetz, 2002; Konstam et al., 2003 ; Lökk,

2007 ; Lyons et al., 2009; Martinez-Martin et al., 2005, 2007, 2008 ; McRae et al., 2009; Schrag, Hovris, Morley, Quinn & Jahanshahi, 2006).

Il est important de préciser que les échantillons, majoritairement de convenance, étaient surtout composés d'épouses-aidantes dans des proportions variant entre 52% à 82% ($X = 63\%$). Aussi, depuis que des chercheurs se sont intéressés à la condition de santé des conjoints-aidants, c'est avant tout la détresse psychologique qui a été considérée dans leurs travaux. Moins d'études ont porté sur leur santé physique. Les recherches réalisées à ce jour exposent plusieurs conditions défavorables à la santé et à la qualité de vie des conjoints-aidants. Certaines d'entre elles concernent les caractéristiques des personnes âgées atteintes de la MP, d'autres touchent les caractéristiques des conjoints-aidants, alors que d'autres ont trait au contexte de vie.

Conditions liées aux caractéristiques des personnes atteintes

Influence sur la santé physique des conjoints-aidants. Des études (Berry & Murphy, 1995 ; Lokk, 2008; Teel & Press, 1999) ont considéré la relation entre certaines caractéristiques des personnes atteintes et la santé physique des conjoints-aidants. L'étude de Berry et Murphy (1995) ($n=30$, 21 femmes) ayant examiné ce lien a noté une association significative positive entre la santé physique des personnes atteintes et celle des conjoints-aidants ($r = 0,42$, $p \leq 0,02$).

L'étude de Teel et Press (1999) a comparé les perceptions de fatigue de trois groupes de conjoints-aidants de personnes âgées atteintes de différentes pathologies, soit

la MP (n=29, 15 femmes), la maladie d'Alzheimer (n=30, 16 femmes) et le cancer (n=33; 17 femmes) avec un groupe d'aînés non aidants (n=33, 17 femmes). Les résultats ont rapporté que les trois groupes de conjoints-aidants avaient significativement plus de problèmes de santé et de fatigue ($F = 16,96$; $p < 0,001$), moins d'énergie ($F = 21,48$; $p < 0,001$) et davantage de troubles du sommeil ($F = 7,77$; $p < 0,01$) que le groupe d'aînés non aidants. Aucune différence significative n'a été notée entre les trois groupes de conjoints-aidants pour ces variables.

L'étude de Lökk (2008) a observé un lien significatif positif entre le manque de sommeil chez les conjoints-aidants (n=404, 251 femmes) et les complications motrices chez les personnes atteintes ($p = 0,021$)¹. De plus, des conjoints-aidants ont rapporté de la fatigue (49%), de l'hypertension (29%), de la tension musculaire (21%), des céphalées (21%), de la fatigue (20%) et des problèmes gastriques (16%).

En bref, les résultats de ces études se rejoignent et révèlent que la santé physique des conjoints-aidants semble étroitement liée à l'autonomie fonctionnelle des personnes atteintes, de même qu'à la présence de complications motrices et non motrices de la MP. Les interventions à développer devraient cibler la promotion de la santé physique des conjoints-aidants et des personnes atteintes et inclure des stratégies ajustées aux conditions de vie des partenaires.

¹ Aucun coefficient de corrélation n'est précisé par les auteurs.

Influence sur la santé mentale des conjoints-aidants. D'autres études (Aarsland et al., 1999; Carter et al., 1998, 2008; Cifu et al., 2006; D'Amelio et al., 2009; Martinez-Martin et al., 2005, 2007) ont examiné la relation entre certaines caractéristiques des personnes atteintes et la santé mentale des conjoints-aidants. Une étude menée par Carter et al. (1998) s'est intéressée aux perceptions de fardeau des conjoints-aidants (n= 380, 266 femmes) selon le stade de la MP des personnes atteintes. Les résultats de cette étude ont fait ressortir qu'au stade modéré, en comparaison avec le stade léger, les conjoints-aidants présentaient significativement plus d'inquiétude ($F = 21,88$, $p < 0,05$), de tension ($F = 21,73$, $p < 0,05$), de frustration liée à des problèmes de communication ($F = 14,04$, $p < 0,05$), de conflit de rôle ($F = 19,73$, $p < 0,05$), de même que davantage de sentiments de fardeau ($F = 44,54$, $p < 0,05$) et de changement négatif de style de vie ($F = 57,98$, $p < 0,05$). Dans cet échantillon, les chercheurs ont aussi observé qu'au stade modéré de la MP, le nombre moyen de tâches quotidiennes lié au fait de prendre soin des personnes atteintes avait doublé chez les conjoints-aidants.

Par ailleurs, Carter et al. (2008) se sont penchés sur le lien entre les manifestations motrices, cognitives et psychologiques de la MP chez les personnes atteintes et les sentiments de fardeau et de dépression chez les conjoints-aidants (n= 219, 156 femmes). Les résultats ont montré une association significative positive entre ces trois types de manifestations chez les personnes atteintes et les sentiments de fardeau et de dépression chez les conjoints aidants. Les manifestations motrices chez les personnes atteintes expliquaient entre 0% et 6% de la variance du fardeau et 10% de la variance de la dépression chez les conjoints-aidants. L'altération de la mémoire de rappel des personnes

atteintes expliquait entre 3% et 10% de la variance du fardeau et 6 % de la variance de la dépression chez les conjoints-aidants. De surcroît, la dépression chez les personnes atteintes expliquait entre 2% et 6% de la variance du fardeau et 1% de la variance de la dépression chez les conjoints-aidants. Les résultats de l'étude de Carter et al. (2008) convergent avec ceux des études d'Aarsland et al. (1999), de Cifu et al. (2006), de D'Amelio et al. (2009) et de Martinez-Martin et al. (2007).

Finalement, une étude réalisée par Martinez-Martin et al. (2005) a considéré le lien entre l'âge, le genre, les manifestations motrices et psychologiques des personnes atteintes et la qualité de vie des conjoints-aidants ($n=62$, 41 femmes). L'âge et le genre des personnes atteintes n'exerçaient pas d'influence significative sur la qualité de vie des conjoints-aidants. Les résultats ont toutefois noté des associations significatives négatives entre la qualité de vie des conjoints-aidants et la détérioration de l'autonomie fonctionnelle des personnes atteintes ($r = -0,65$, $p < 0,0001$), l'altération de leur qualité de vie ($r = -0,60$, $p < 0,0001$), leurs sentiments d'anxiété ($r = -0,37$, $p = 0,003$) et de dépression ($r = -0,42$, $p = 0,0006$). Ces conditions liées aux caractéristiques des personnes atteintes expliquaient 56,7% de la variance de la qualité de vie des conjoints-aidants.

En somme, les résultats de ces études soulignent que les manifestations de la MP chez les personnes atteintes sont d'importantes conditions liées aux sentiments de fardeau et de dépression chez les conjoints-aidants et à leur qualité de vie. Les manifestations cognitives et psychologiques de la MP chez les personnes atteintes semblent avoir une influence plus marquée sur la santé mentale des conjoints-aidants que les manifestations

motrices. Pour prévenir la détresse et promouvoir la qualité de vie chez les conjoints-aidants, il semble que la préservation de la santé mentale des aînés atteints et la stimulation de leur capacité cognitive soient indiquées.

Conditions liées aux caractéristiques des conjoints-aidants

Genre des conjoints-aidants. Des études (Lyons et al., 2009; Martinez-Martin et al., 2008 ; Mott et al., 2005 ; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier & Shifren, 2000) ont examiné les différences dans l'expérience de prendre soin selon le genre des conjoints-aidants et présentent des résultats divergents. Hooker et al. (2000) n'ont pas détecté de différence significative selon le genre des conjoints-aidants ($n=87$) en lien avec la dépression, l'anxiété et le stress perçu. Il est à noter que cette étude présentait un échantillon plus hétérogène et de taille inférieure comparativement aux autres recherches. Dans les études de Mott et al. (2005) ($n=303$, 210 femmes) ainsi que de Martinez-Martin et al. (2008) ($n=289$, 191 femmes), les femmes-aidantes présentaient significativement plus de fatigue ($r = 0,482$, $p \leq 0,01$), d'isolement social ($r = 0,396$, $p \leq 0,01$), d'irritabilité ($r = 0,324$, $p \leq 0,01$) (Mott et al., 2005) et d'anxiété ($F = 3,1$, $p < 0,005$) (Martinez-Martin et al., 2008), en comparaison avec les hommes-aidants. Dans l'étude de Lyons et al. (2009) ($n=255$, 176 femmes), le genre des conjointes-aidantes s'est avéré un prédicteur significatif des perceptions de fardeau après dix ans avec la MP ($\beta = 0,56$, $p < 0,001$). Ces résultats reflètent le risque accru d'altération de la santé mentale chez les conjointes-aidantes et suggèrent de porter attention à leurs perceptions entourant l'exercice de leur rôle lors d'interventions.

Fonctionnement psychosocial. D'autres études (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier & Shifren, 1998; Konstam et al., 2003; Lyons, Stewart, Archbold, Carter & Perrin, 2004; McRae et al., 2009) ont examiné l'influence du fonctionnement psychosocial des conjoints-aidants sur leur santé physique et mentale. Les études de Hooker et al. (1998) (n=87, 55 femmes) ainsi que de Lyons et al. (2004) (n=157, 113 femmes) se sont intéressées aux attitudes optimistes et pessimistes des conjoints-aidants. Dans l'étude de Hooker et al. (1998), un faible niveau d'optimisme chez les conjoints-aidant était associé significativement à des perceptions de stress ($t = 7,09$, $p = 0,001$) et d'une pauvre santé mentale ($t = 2,46$, $p = 0,05$). Les résultats de l'étude de Lyons et al. (2004) ont montré qu'un niveau de pessimisme élevé chez les conjoints-aidants au début de la MP était un prédicteur significatif de dépression ($\beta = 0,76$, $p < 0,001$) et de pauvre santé physique dans l'immédiat et dix ans plus tard ($\beta = -0,81$, $p < 0,05$).

Par ailleurs, McRae et al. (2009) ont étudié les conditions associées au sentiment de solitude rencontré chez certains conjoints-aidants (n=70, 51 femmes). Les résultats ont montré qu'une éducation accrue ($\beta = -0,803$, $p < 0,05$), une meilleure santé ($\beta = -2,378$, $p < 0,01$) et une perception d'auto-efficacité ($\beta = -0,470$, $p < 0,01$) semblaient protéger les conjoints-aidants du sentiment de solitude et comptaient pour 46% de sa variance.

Finalement, Konstam et al. (2003) ont exploré la relation entre la signification accordée au rôle d'aidant par les conjoints (n=58, 37 femmes), leurs attitudes face à la vie et leur bien-être émotionnel. Les résultats ont noté que des visions positive et spirituelle attachées au rôle d'aidant chez les conjoints étaient liées de façon significative et

négative à la dépression ($r = -0,39$ et $-0,40$, $p < 0,01$) et positive avec des émotions agréables ($r = 0,44$ et $0,48$, $p < 0,01$), telles le calme, la sérénité, l'enthousiasme et la satisfaction. Aussi, une relation significative positive a été observée entre les perceptions des conjoints-aidants d'avoir un but dans la vie et des émotions agréables ($r = 0,65$, $p < 0,01$). Les perceptions d'avoir un but dans la vie expliquait 33% de la variance des émotions agréables. De plus, un lien significatif positif a été trouvé entre les perceptions de vide existentiel ressenti par les conjoints-aidants et les émotions négatives ($r = 0,56$, $p < 0,01$), notamment l'anxiété, la dépression et l'hostilité. Les perceptions de vide existentiel comptaient pour 30% de la variance des émotions négatives.

En résumé, les résultats de ces études portant sur le fonctionnement psychosocial des conjoints-aidants sont importants, car leurs attitudes (optimistes, pessimistes, générales face à la vie), leurs émotions (agréables et négatives) ainsi que la signification accordée à leur rôle d'aidant sont des conditions modifiables lors d'interventions.

Conditions liées aux caractéristiques du contexte de vie

Des études (Edwards & Scheetz, 2002 ; Goldsworthy & Knowles, 2008; McRae, Sherry & Roper, 1999; Schrag et al., 2006) ont exploré, auprès de conjoints-aidants, les liens entre certaines caractéristiques de leur contexte de vie et leurs perceptions face au stress, au fardeau ou à la qualité de vie.

Fonctionnement familial. L'étude de McRae et al. (1999) a démontré que les perceptions de stress des conjoints-aidants étaient liées significativement au

fonctionnement familial. Les résultats ont révélé que les conjoints-aidants présentaient un niveau de stress moins élevé s'ils expérimentaient plus de cohésion familiale ($r = -0,60$, $p < 0,001$), d'occasions de discuter de leur émotions ($r = -0,65$, $p < 0,001$), d'interdépendance ($r = -0,40$, $p < 0,01$), de possibilités de participer à des activités culturelles ou intellectuelles ($r = -0,39$, $p < 0,05$) et moins de conflits familiaux ($r = 0,38$, $p < 0,05$).

Fonctionnement conjugal et soutien social. L'étude d'Edwards et Scheetz (2002) a exploré, chez les conjoints-aidants, le lien entre les perceptions de fardeau, de soutien social et de satisfaction quant à la relation conjugale. Les auteurs ont découvert un lien significatif positif entre les sentiments de fardeau des conjoints-aidants et les perceptions de manque de soutien ($r = 0,56$, $p < 0,02$) et d'insatisfaction face à la relation conjugale ($r = 0,47$, $p < 0,0019$).

De leur côté, Schrag et al. (2006) se sont penchés sur la relation entre les interactions conjugales (relation maritale, sexualité, discorde), le soutien social et les perceptions de qualité de vie, de fardeau et de dépression chez les conjoints-aidants. Les résultats de cette étude ont démontré que plus les conjoints-aidants se disaient satisfaits de leur sexualité, plus ils percevaient de la qualité de vie ($r = 0,46$, $p < 0,0019$) et moins ils ressentaient de fardeau ($r = -0,50$, $p < 0,0019$) et de dépression ($r = -0,47$, $p < 0,0019$). De plus, les résultats ont noté, chez les conjoints-aidants, un lien significatif négatif entre les perceptions d'une relation maritale satisfaisante et de fardeau ($r = -0,42$, $p < 0,0019$), de même qu'un lien significatif positif entre les perceptions de discorde conjugale et les

sentiments de fardeau ($r = 0,36$, $p < 0,0019$) et de dépression ($r = 0,46$, $p < 0,0019$). Enfin, les résultats ont montré un lien significatif négatif entre les perceptions de soutien social et de fardeau ($r = -0,33$, $p < 0,0019$). Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Goldsworthy et Knowles (2008) qui ont indiqué que les conjoints-aidants tendaient à ressentir significativement moins de fardeau s'ils bénéficiaient d'une relation maritale satisfaisante ($r = -0,34$, $p < 0,001$) et de soutien social ($r = -0,20$, $p < 0,001$). Aussi, les conjoints-aidants présentaient une meilleure qualité de vie s'ils disposaient de moments de répit ($r = 0,20$, $p < 0,001$).

Somme toute, les résultats de ces études suggèrent l'importance de considérer, auprès des conjoints-aidants, la qualité de la relation maritale, la présence de cohésion et de conflits familiaux, la satisfaction face à la communication conjugale et la sexualité, de même que les sources de soutien familial et social, de répit et de distraction, en raison de leur caractère protecteur. La prochaine section présente les études évaluatives d'interventions réalisées auprès des personnes atteintes et des conjoints-aidants ainsi que leurs résultats.

Études évaluatives d'interventions réalisées auprès des personnes atteintes et des conjoints-aidants

Tel que mentionné précédemment, au cours de la dernière décennie, de nombreuses études évaluatives d'interventions ont été réalisées auprès des personnes âgées atteintes de la MP. Ce sont principalement les disciplines de la réadaptation, telles la physiothérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie qui ont développé et évalué des interventions variées, souvent multidisciplinaires, destinées aux personnes atteintes aux

stades modéré et avancé de la maladie, dans différents milieux cliniques (Allen et al., 2010; Ashburn et al., 2007; Ellis et al., 2008 ; Gobbi et al., 2009; Gruber, et al., 2008; Lindskov et al., 2007; Macht et al., 2007; O'Brien et al., 2008). Différentes modalités de traitements ont été élaborées et testées chez cette clientèle. Elles visaient typiquement l'amélioration de leur autonomie fonctionnelle dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (marche, équilibre, alimentation, coordination, élocution), de même que la réduction des complications de la MP (phénomène de blocage, chutes, dysarthrie et dysphagie). Les revues systématiques d'écrits empiriques portant sur l'efficacité de ces programmes concluent généralement que les interventions pragmatiques et éducatives, individualisées ou de groupe, ont des effets plutôt temporaires sur les manifestations motrices et les complications de la MP chez les personnes atteintes (Deane et al., 2007; Dixon et al., 2009; Goodwin, Richards, Taylor, Taylor & Campbell, 2008; Jobges, Spittler-Schneiders, Renner & Hummelsheim, 2007; Rao, 2010).

Du côté des conjoints-aidants, peu d'études évaluatives d'interventions ont été répertoriées à ce jour. Une première étude, de Secker et Brown (2005), visait à mesurer les effets d'une intervention individuelle sur la santé psychologique des conjoints-aidants. Deux autres études (Habermann & Davis, 2006; Marziali et al., 2005) avaient pour but d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité des interventions développées.

S'appuyant sur l'approche cognitivo-comportementale, Secker et Brown (2005) ont effectué une étude pilote randomisée avec un groupe expérimental (GE) (n=15) et un groupe contrôle (GC) (n=15). L'intervention individuelle, animée par un psychologue,

visait à réduire la dépression ainsi que les sentiments de stress et de fardeau chez des aidants présentant de la détresse psychologique. Elle consistait en 12 sessions hebdomadaires, dont la durée n'est pas précisée. Les thèmes des rencontres portaient sur l'accès aux ressources, la prévision d'activités plaisantes, l'entraînement à la relaxation et l'amélioration du sommeil, l'identification et la remise en question de pensées, d'émotions et de croyances contraignantes, de même que sur la planification de l'avenir. Plus de 50% des aidants potentiels ont refusé de participer au projet. Chez les aidants du GE, une amélioration significative de la détresse psychologique ($F= 9,1$, $p< 0,01$) ainsi que des sentiments de fardeau ($F= 23,1$, $p< 0,001$) et de tension ($F= 12,4$, $p< 0,01$), a été observée en comparaison avec ceux du GC. Il n'y a pas eu de changement significatif chez les aidants présentant des symptômes dépressifs sévères. Le processus de l'intervention ainsi que la contribution de son dosage et de ses différentes composantes n'ont pas été pris en compte dans cette étude.

Marziali et al. (2005) avaient comme projet pilote d'offrir une intervention de groupe en ligne à des aidants de personnes âgées atteintes de la MP d'un accident vasculaire cérébral ou de la maladie d'Alzheimer. L'étude qualitative visait à explorer si une modalité d'intervention de groupe de soutien en visioconférence égalait celle d'un groupe de soutien en face-à-face, et si les 34 participants, majoritairement des conjointes-aidantes vivant en régions éloignées, percevaient des bénéfices à l'égard de cette forme d'intervention. Des groupes de cinq à six aidants ont participé à des entretiens hebdomadaires non structurés pendant une période de dix semaines avec, comme facilitatrices, une infirmière et une travailleuse sociale. Les contenus discutés lors des

sessions ne sont pas précisés. La durée des entretiens n'est pas indiquée et l'homogénéité des groupes n'a pu être assurée. Les résultats de l'étude ont montré que 95% des participants ont qualifié leur participation à cette intervention comme étant positive, sans toutefois présenter d'exemple d'amélioration. Les deux tiers des aidants ont indiqué que l'ordinateur et le site internet étaient devenus faciles à utiliser et que le partage virtuel des expériences était aussi aidant que des rencontres en face-à-face.

Enfin, l'étude qualitative pilote d'Habermann et Davis (2006) avait pour objectif d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention infirmière individuelle téléphonique de six semaines auprès d'aidants de personnes âgées atteintes de la MP. Le cadre de référence à la base de l'intervention n'est pas spécifié. Le nombre et les caractéristiques des participants, le nombre et la durée des appels téléphoniques, de même que les contenus couverts lors de l'intervention, ne sont pas précisés. Des feuilles d'accompagnement d'une page étaient destinées aux participants et portaient sur la gestion de symptômes moteurs et non moteurs (par exemple phénomène de blocage, chutes, sialorrhée, nutrition) chez la personne atteinte, ainsi que sur la gestion du stress chez les aidants. L'évaluation de l'intervention a permis aux chercheurs d'apporter des modifications au contenu, à la structure et au processus de l'intervention.

Les principales limites relevées dans ces études évaluatives d'intervention, réalisées auprès des personnes atteintes de la MP ou des conjoints-aidants, concernent la taille et l'hétérogénéité des échantillons, la description insuffisante de certaines interventions, le manque d'information sur leur dosage, le peu de précision quant aux

changements attendus chez les sujets et enfin, l'omission des caractéristiques des intervenants. Les résultats de revues systématiques (Deane et al., 2007; Hempel et al., 2008) recommandent l'utilisation de devis de recherche rigoureux dans les études évaluatives futures auprès de cette clientèle. Après avoir vu l'état des connaissances sur les personnes atteintes et sur les conjoints-aidants, la section suivante présente l'état des connaissances sur les dyades âgées vivant avec la MP au stade modéré.

État des connaissances portant sur les dyades âgées vivant avec la MP

Expérience des dyades

Quoique plus rares, certaines études (Hodgson et al., 2004, Lindgren, 1996; Roger & Medved, 2010) ont décrit l'expérience de dyades vivant avec la MP. Une étude phénoménologique a été entreprise par Lindgren (1996) auprès de six personnes atteintes et de trois conjoints-aidants. Les participants ont été interviewés séparément. Les résultats ont révélé que les personnes atteintes et les conjoints-aidants partageaient, de manière cyclique, une perception de deuil anticipé ainsi que des sentiments récurrents de perte, de peur et de tristesse. Ces émotions s'intensifiaient avec la progression de la MP et la transformation de leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. À cet égard, l'auteur a souligné que certains partenaires traversaient moins bien cette transition que d'autres. La condition de santé de ces derniers et le fonctionnement de la dyade s'en trouvaient compromis. Ces participants rapportaient une altération de leur relation, de leur image de soi et de leur vision de leur partenaire. Ils faisaient mention de l'émergence de conflits maritaux et familiaux ainsi que de difficultés à s'offrir du soutien mutuel. Conséquemment, selon l'auteur, une intervention auprès des partenaires des dyades

devrait s'appuyer sur la reconnaissance de leurs besoins individuels et dyadiques. Elle devrait également viser l'amélioration de leur identité personnelle et conjugale, de la qualité de leurs échanges et de leur capacité à se soutenir l'un et l'autre.

L'étude phénoménologique de Hodgson et al. (2004) visait à saisir l'essence de l'expérience de couples vivant avec la MP et de son impact sur la relation conjugale. Dix couples ont été recrutés selon un échantillonnage par choix raisonné parmi lesquels il y avait des personnes atteintes âgées de 46 à 70 ans ($X = 61,8$), à des stades différents de la MP, ainsi que des conjoints-aidants âgés de 52 à 79 ans ($X = 62,4$). Les partenaires ont été rencontrés ensemble. Les événements marquants pour eux étaient leurs expériences passées avec la MP ou avec d'autres maladies et les peurs soulevées face à l'avenir. L'impact de la MP différait selon l'âge des couples et le stade de la MP et s'observait dans les changements de rôles, d'activités, de responsabilités et de routine quotidienne. Cela se traduisait également par des soucis variés et des sentiments d'être dépassés par les événements. Les partenaires ont aussi décrit les ajustements nécessaires à réaliser au plan de la communication et des rôles. Ils ont témoigné d'expériences positives et négatives avec les intervenants de la santé et ont souligné l'importance d'établir une relation de confiance mutuelle. Le transport adapté et la médication s'avéraient problématiques et sources d'inquiétude chez la majorité. Enfin, les couples ont noté que la reconnaissance, l'optimisme et l'espoir leur permettaient de mieux vivre avec la MP. Les résultats de cette étude suggèrent la pertinence d'explorer l'expérience de la MP auprès de couples de groupe d'âge semblable et vivant à un stade particulier de la maladie afin de développer des interventions ajustées à leur expérience et à leurs besoins.

L'étude de Roger et Medved (2010) avait pour but d'explorer la transformation de la communication et des changements de rôles au sein des couples vivant avec la MP. En suivant la méthode de la théorisation ancrée, les chercheuses ont interviewé trois couples et une autre dyade recrutés selon un échantillonnage théorique. Les caractéristiques sociodémographiques des dyades ne sont pas précisées. Les partenaires ont été rencontrés ensemble. «Gérer ensemble leur identité» résume les propos des dyades sur leur manière de communiquer entourant les soins. Trois stratégies principales ont été décrites par les dyades expliquant la transformation de la communication et des rôles, soit 1) accepter de parler ouvertement de la maladie, 2) communiquer au sujet des besoins de soins quotidiens et 3) aider d'autres personnes vivant une situation similaire. Selon les dyades, la communication était teintée par leurs stades dans la vie et avec la MP, la qualité de leur relation, leurs expériences passées avec des maladies, leurs connaissances du système de santé et la nature de la communication dyadique antérieure. Pour elles, les échanges au sujet des besoins de soins quotidiens ressemblaient à des montagnes russes. Les dyades ont souligné leur désir de préserver la normalité dans leur vie et dans leurs activités pour faciliter les expériences de transition avec la MP. Enfin, les dyades ont rapporté que parler de leur situation avec d'autres avait été un point tournant pour les aider à transformer ensemble leur nouvelle identité. Ces résultats montrent l'importance de reconnaître les transitions liées à l'étape de développement des couples et au stade de la MP, les patrons de communication dyadique, les rôles évolutifs au sein des dyades et les stratégies facilitatrices qu'elles privilégient afin de les accompagner judicieusement dans la gestion des changements.

Vulnérabilité des dyades et conditions associées

Des études ont examiné la vulnérabilité des dyades vivant avec la MP et ses conditions associées. Sauf pour une étude (Bingham & Habermann, 2006), il importe de noter que les personnes atteintes et les conjoints-aidants ont été rencontrés séparément.

Santé et le bien-être des dyades

Cutson et al. (2004) ont réalisé une étude longitudinale de cinq ans auprès de 39 dyades. Ils ont observé une vulnérabilité à la maladie physique et mentale chez plus de 50% des personnes atteintes ainsi que chez 15% des conjoints-aidants. Les personnes atteintes rapportaient un usage croissant de services pharmacologiques, médicaux et hospitaliers ainsi que des dépenses supplémentaires associées à la MP et à d'autres maladies. Chez les conjoints-aidants, en dépit de problèmes physiques accrus, ceux-ci disaient avoir peu recours à des soins de santé pour eux-mêmes. Durant la période de l'étude, ces derniers ont nécessité des services hospitaliers d'urgence. Ces situations étaient coûteuses, financièrement et humainement, pour les dyades. Cutson et al. (2004) concluent que lors du développement d'intervention, il est essentiel de reconnaître l'impact de la MP sur chacun des partenaires ainsi que sur la dyade conjugale.

Une étude descriptive, réalisée par Glozman (2007), a mis en lumière les conséquences de la MP sur le bien-être physique, psychologique, social et économique ainsi que sur la qualité de vie de 30 personnes atteintes et de leur conjoint-aidant. Au plan physique et économique, les résultats de cette étude rejoignent ceux de l'étude de Cutson et al. (2004). Au plan psychologique, les participants ont rapporté des bouleversements

des rôles familiaux, une pauvreté du partage affectif et un manque de temps pour s'occuper des autres membres de la famille. Au plan social, les sujets ont déploré la restriction de leur réseau social et de leurs activités de loisirs ou de répit, de même que l'émergence de conflits familiaux. Par ailleurs, les résultats de l'étude ont montré l'interdépendance de la qualité de vie des personnes atteintes et de celle des conjoints-aidants. Selon cette étude, la sévérité de la MP, la durée de l'union, la qualité de la relation entre les conjoints et dans la famille, les stratégies adaptatives utilisées et l'état des finances du ménage figuraient parmi les conditions ayant un impact sur la qualité de vie des dyades. Ces résultats suggèrent l'importance de considérer les dyades comme des unités systémiques et de cibler les conditions modifiables lors d'interventions, notamment les perceptions et les attitudes des partenaires face à la santé et la maladie, la qualité des relations conjugales et familiales, et enfin, les stratégies pouvant minimiser les conséquences grandissantes de la MP et favoriser la qualité de vie dyadique.

Sources de soutien

Des études (Bingham & Habermann, 2006; Birgersson & Edberg, 2004; Speer, 1993) se sont intéressées à la relation entre les sources de soutien, la santé et le bien-être des dyades. L'étude de Speer (1993) (n=26 dyades) a trouvé, chez les personnes atteintes, que la dépression était corrélée à des niveaux peu élevés de soutien émotionnel ($r = -0,46$, $p < 0,01$), alors que chez les conjoints-aidants, la dépression semblait liée à des niveaux peu élevés de soutien social ($r = -0,55$, $p < 0,01$). De plus, les résultats ont montré que le stress perçu par les personnes atteintes était significativement lié à peu de soutien émotionnel ($r = -0,35$, $p < 0,05$) et à la dépression chez les conjoints-aidants ($r = 0,53$,

$p < 0,01$). Quant au sentiment de fardeau chez les conjoints-aidants, il était significativement lié à peu de soutien social ($r = -0,37$, $p < 0,05$). Enfin, les résultats ont relevé un lien significatif, positif et fort entre la dépression chez les personnes atteintes et la dépression chez les conjoints-aidants ($r = 0,60$, $p < 0,01$). Ces corrélations significatives entre des variables clés chez les personnes atteintes et chez les conjoints-aidants renforcent la vision d'interrelation et d'interdépendance des partenaires, de même que l'importance des différents types de soutien pour préserver la santé mentale des partenaires. Speer (1993) conclut que «ces processus circulaires d'interactions [entre les personnes atteintes et les conjoints-aidants] (...) supportent la pertinence d'une intervention basée sur une approche systémique familiale» [traduction libre] (p.144).

L'étude qualitative de Birgersson et Edberg (2004) avait pour but de décrire l'expérience des personnes atteintes et des conjoints-aidants ($n=6$ dyades) vivant avec la MP face au soutien reçu, qu'il soit de nature informationnelle, pratique, émotionnelle, sociale ou spirituelle. Il est ressorti de cette étude que les sources de soutien étaient essentiellement dirigées vers les personnes atteintes, tenant peu compte des besoins des conjoints-aidants. De plus, la principale source de soutien pratique et émotionnel des personnes atteintes demeurait les conjoints-aidants. Les partenaires ont rapporté que le soutien pratique et social provenait de leurs enfants, suivi de la famille, des amis et des organismes communautaires. Le soutien informationnel était apporté par des associations centrées sur les personnes atteintes ainsi que par les intervenants de la santé, les pharmacies, les livres et les émissions à la télé. Le soutien émotionnel et spirituel était puisé dans la foi en Dieu et dans la nature. Les résultats ont montré que les personnes

atteintes étaient plutôt satisfaites du soutien reçu. Quant aux conjoints-aidants, la majorité se sentait négligée. Se trouvant peu soutenus et disant manquer de préparation pour exercer leur rôle d'aidant, ces conjoints expérimentaient de l'inquiétude face à l'avenir et de l'isolement lié à la perception d'être considérés pour acquis par les personnes atteintes et les intervenants. Enfin, les résultats ont montré que le manque de soutien, chez les conjoints-aidants comme chez les personnes atteintes, compliquait la transition des rôles de chacun et contribuait à une distanciation et une fragilisation de la relation conjugale ainsi qu'à l'entretien de sentiments de perte et d'éloignement.

L'étude qualitative de Bingham et Habermann (2006), menée auprès de 24 dyades, a examiné spécifiquement l'influence du soutien spirituel sur leur façon de répondre à la progression de la MP. Les résultats font ressortir ses principaux bienfaits dans la gestion quotidienne de la maladie et dans la planification de l'avenir. Ainsi, le soutien spirituel s'est révélé pour les dyades une stratégie adaptative leur permettant de relever les défis liés à la MP, de faire face aux difficultés physiques et émotionnelles, de donner une signification à la maladie et un but à leur vie, d'éclairer leurs décisions, de se sentir unies et en interconnexion avec les membres de leur entourage, d'entretenir l'espoir et la gratitude, et enfin, de reconnaître leurs forces et leurs ressources.

En somme, pour les interventions auprès des couples, les résultats de ces études suggèrent l'importance d'explorer leurs sources de soutien et d'y faire appel en raison de leur influence sur la santé des dyades, la transition des rôles, la relation conjugale, la gestion journalière de la MP et la planification du futur.

Stratégies adaptatives et attitudes positives

Des études (Pretzer-Aboff et al., 2009; Sanders-Dewey et al., 2001; Wallhagen & Brod, 1997; Whitehead, 2010; Wressle et al., 2007) se sont penchées sur la relation entre les stratégies adaptatives utilisées par les dyades et leur bien-être ou leur santé. Les résultats des études qualitatives de Pretzer-Aboff et al. (2009) (n= 10 dyades), de Whitehead (2010) (n= 4 dyades) et de Wressle et al. (2007) (n= 7 dyades) ont montré que la qualité de vie était bouleversée par les changements et les difficultés associés à la MP. Néanmoins, la qualité de vie semblait facilitée par des stratégies adaptatives mises de l'avant par les personnes atteintes et les conjoints-aidants ainsi que par des attitudes positives. Parmi les stratégies qui s'avéraient les plus aidantes, selon les dyades, figurent le fait d'être préparées, de planifier à l'avance, de demeurer actives et engagées et de prendre exemple sur des modèles. Des attitudes favorables ont aussi été énoncées par les dyades, notamment la résilience, la patience, l'ouverture, l'humour et la reconnaissance.

Dans leur étude, Wallhagen et Brod (1997) (n= 45 dyades) ont noté un lien significatif entre les perceptions de contrôle sur les manifestations de la MP des personnes atteintes et leur bien-être ($r = 0,22$, $p = 0,026$), celui des conjoints-aidants ($r = 0,33$, $p = 0,027$) et les sentiments moindre de fardeau des conjoints-aidants ($r = -0,30$, $p = 0,047$). Aucun lien n'a été trouvé entre les perceptions de contrôle sur la progression de la MP et le bien-être des partenaires des dyades.

Sanders-Dewey et al. (2001) (n = 44 dyades) ont étudié la relation entre les stratégies adaptatives axées sur les émotions (e.g. évitement, désengagement, blâme de

soi) et sur la résolution de problèmes utilisées par les personnes atteintes et les conjoints-aidants en lien avec la détresse psychologique. Les résultats ont démontré un lien significatif positif entre ces stratégies axées sur les émotions et la détresse psychologique chez les personnes atteintes ($r = 0,49$, $p < 0,005$) et chez les conjoints-aidants ($r = 0,55$, $p < 0,005$). Les chercheurs ont aussi constaté que ces stratégies axées sur les émotions ($\beta = 0,54$, $p < 0,001$) utilisées par les personnes atteintes, ainsi que l'incertitude liée à la MP ($\beta = 0,36$, $p < 0,01$) étaient des prédicteurs significatifs de la détresse psychologique chez les conjoints-aidants. Toutefois, aucune des variables des conjoints-aidants (âge, genre, détresse psychologique, stratégies adaptatives et incertitude) ne contribuait significativement à la variance de la détresse psychologique chez les personnes atteintes.

En bref, lors d'éventuelles interventions, les résultats de ces études suggèrent l'importance d'identifier, de mettre en évidence et de renforcer les stratégies adaptatives efficaces, les attitudes positives et les croyances facilitatrices des dyades en vue de faciliter leur fonctionnement, d'améliorer leur bien-être, de rehausser leurs sentiments de contrôle malgré l'incertitude liée à la MP et de favoriser leur ajustement.

Réciprocité

Une étude menée par Tanji et al. (2008) ($n = 96$ dyades) s'est intéressée au lien entre la réciprocité dans la relation conjugale, la santé et la qualité de vie. La réciprocité y est définie comme la qualité de l'interaction dyadique fondée sur la mutualité des sentiments et du soutien dans la relation conjugale. Les résultats de l'étude ont montré des liens significatifs négatifs entre la réciprocité et la dépression chez les personnes

atteintes ($r = -0,23$, $p < 0,05$) et chez les conjoints-aidants ($r = -0,55$, $p < 0,001$). Chez les conjoints-aidants, un niveau de réciprocité élevé était aussi significativement lié à un fardeau moindre ($r = -0,44$, $p < 0,001$), à une anxiété réduite ($r = -0,54$, $p < 0,001$) et à une meilleure qualité de vie ($r = 0,46$, $p < 0,001$). La variable contribuant le plus à la perception de fardeau chez les conjoints-aidants s'est avérée le manque de réciprocité dyadique ($\beta = -0,105$, $p < 0,001$). Ces résultats soulignent la nécessité, lors d'interventions, de privilégier une approche dyadique qui tienne compte des besoins des personnes atteintes et des conjoints-aidants, de leurs attentes, de la qualité de leur relation et de leurs interactions ainsi que de la réciprocité au sein des couples. Les interventions devraient viser la consolidation de la relation conjugale, faciliter la communication et encourager le soutien mutuel afin de préserver la santé et la qualité de vie des dyades.

En résumé, les études qui se sont intéressées aux dyades vivant avec la MP ont mis en évidence plusieurs conditions qui interviennent dans les situations complexes qui les touchent. Une intervention qui agirait sur les conditions modifiables associées à la vulnérabilité des couples, telle le soutien social, les stratégies adaptatives efficaces, les attitudes positives, la réciprocité, la qualité de la relation conjugale, la communication et l'expression des sentiments, l'ajustement des rôles, de même que la prévention de conflits, pourrait favoriser la condition de santé des personnes atteintes et des conjoints-aidants ainsi que leur qualité de vie. La prochaine section présente les études évaluatives d'intervention menées auprès des couples âgés vivant avec la MP.

Études évaluatives d'intervention auprès des dyades

Devis et disciplines concernées

Parmi les études évaluatives d'intervention répertoriées et orientées vers les dyades vivant avec la MP, certaines ont opté pour un devis qualitatif (Haw et al., 1999; Klein & Rivers, 2006), d'autre un devis pré-test/post-test (DeFronzo Dobkin et al., 2007), d'autres un devis mixte, principalement à groupe unique (Holloway, 2006; Pretzer-Aboff, 2007; Simons et al., 2006; Sheriff & Chenoweth, 2003; Watts et al., 1999), et d'autres un essai randomisé avec groupe contrôle (A'Campo et al., 2010; Wade et al., 2003). De ces études, rares étaient celles dirigées par des chercheuses en sciences infirmières (Pretzer-Aboff, 2007; Sheriff & Chenoweth, 2003) ou incluait la participation d'infirmières (Holloway, 2006). Dans plusieurs études, l'intervention était animée par une équipe interdisciplinaire (Haw et al., 1999; Holloway, 2006; Klein et Rivers, 2006; Sheriff & Chenoweth, 2003; Wade et al., 2003; Watts et al., 1999).

Fondements des interventions

Certaines interventions étaient fondées sur un cadre théorique, notamment la théorie de stress-coping de Folkman et Lazarus (1985) (Watts et al., 1999), la théorie sociale cognitive de Bandura (1997) (Pretzer-Aboff, 2007) et le modèle *International classification of functioning, disability and health* de la *World Health Organization* (2000) (A'Campo et al., 2010; Simons et al., 2006; Wade et al., 2003). Trois interventions étaient basées sur une analyse des besoins d'information des personnes atteintes (A'Campo et al., 2010; Sheriff & Chenoweth, 2003; Simons et al., 2006).

Approches privilégiées

Trois approches ont été retenues par les chercheurs : 1) l'approche éducative et de réadaptation visant l'acquisition d'habiletés motrices par les personnes atteintes et d'habiletés pratiques par les conjoints-aidants (Klein & Rivers, 2006; Pretzer-Aboff, 2007; Sheriff & Chenoweth, 2003; Wade et al., 2003), 2) l'approche cognitivo-comportementale visant la modification des pensées et des émotions négatives des individus ainsi que l'adoption de comportements de santé (A'Campo et al., 2010; DeFronzo Dobkin et al., 2007; Simons et al., 2006), et 3) l'approche psycho-éducative visant l'appropriation des capacités (*empowerment*) des individus (Haw et al., 1999; Holloway, 2006; Watts et al., 1999). Aucune étude ne s'appuyait sur une approche systémique familiale visant le soutien des dyades dans leurs expériences de santé.

Dyades participantes

Les échantillons de convenance comptaient entre sept à 68 dyades ($X = 27$, é.t. = 17,72). Les personnes atteintes étaient majoritairement des hommes âgés de plus de 65 ans à différents stades de la MP. La plupart des aidants étaient des conjointes également âgées.

Modalités des interventions

Certaines études ont privilégié une intervention de groupe (A'Campo et al., 2010; Haw et al., 1999; Klein & Rivers, 2006; Simons et al., 2006; Watts et al., 1999), d'autres ont choisi une stratégie individuelle comme mode d'intervention (DeFronzo Dobkin et al., 2007; Holloway, 2006; Pretzer-Aboff, 2007) et d'autres encore ont retenu une

combinaison d'interventions individuelles et de groupe (Sheriff & Chenoweth, 2003; Wade et al., 2003).

Des études répertoriées, deux ont rencontré les personnes atteintes et les conjoints-aidants ensemble (Holloway, 2006 ; Klein et Rivers, 2006) et trois les ont vus séparément (A'Campo et al., 2010; Simons et al., 2006; DeFronzo Dobkin et al., 2007). Dans les cinq autres études, les partenaires ont été considérés séparément la majorité du temps. Ils ont été regroupés occasionnellement pour des séances d'information.

Les personnes atteintes ont bénéficié d'une moyenne de sept rencontres hebdomadaires (é.t. = 3,66), d'une durée de 45 à 330 minutes ($X = 105$, é.t. = 96) alors que les conjoints-aidants en ont disposé de six (é.t. = 3,11), d'une durée de 20 à 120 minutes ($X = 65$, é.t. = 40). Dans la majorité des cas, les rencontres avaient lieu en face-à-face et à l'extérieur du domicile des participants. Une étude (Pretzer-Aboff, 2007) a utilisé le téléphone comme mode d'intervention. Parmi les sujets les plus fréquemment abordés lors des rencontres, figurent la communication et l'accès aux ressources, suivis de la gestion du stress, de l'anxiété ou de la dépression, l'exercice physique et les activités à intégrer au quotidien.

Indicateurs ciblés

Au plan de l'évaluation des interventions, la majorité des études ont examiné leur faisabilité et leur acceptabilité, de même que la satisfaction des participants. L'évaluation des résultats, chez les personnes atteintes, portait principalement sur des indicateurs: 1)

de santé physique (MP, autonomie fonctionnelle, symptômes, exercices), 2) de santé mentale (anxiété, dépression, humeur), 3) de qualité de vie et 4) de soutien apporté par les aidants. L'évaluation des résultats, chez les aidants, touchait surtout des indicateurs: 1) de santé mentale (dépression, fardeau, humeur), 2) de qualité de vie, 3) de stratégies adaptatives et 4) de connaissances.

Résultats

Les résultats de l'analyse comparative de ces études, pour la plupart des projets-pilotes, montrent que les interventions destinées aux dyades vivant avec la MP sont en phases de développement et d'évaluation. Au plan qualitatif, les résultats de ces études suggèrent que les différentes approches et formes d'interventions proposées aux personnes atteintes et aux conjoints-aidants, ont été appréciées et jugées utiles par les unes et les autres. Par exemple, dans l'étude d'Holloway (2006), les résultats ont montré que le suivi en partenariat avec les intervenants de la santé aurait permis d'accroître les sentiments de préparation, de confiance et de collaboration chez les personnes atteintes et les aidants. Néanmoins, dans deux études (Klein & Rivers, 2006; Watts et al., 1999), les participants ont démontré des réserves face à la stratégie de groupe comme mode d'intervention ainsi que face à la composition de groupes hétérogènes, particulièrement au plan de l'âge et de la sévérité de la MP. Cela aurait réduit, selon eux, la fréquence ainsi que leur aisance à s'exprimer et à réaliser les exercices prévus.

Par ailleurs, les résultats qualitatifs de trois études (A'Campo et al., 2010; DeFronzo Dobkin et al., 2007; Simons et al., 2006) font ressortir les éléments de contenu

jugés plus aidants par les participants, soit les stratégies de résolution de problèmes, la gestion des pensées et des émotions nuisibles, la promotion d'exercices et d'activités agréables, de même que les informations entourant la MP et ses effets psychosociaux sur les dyades. Les études répertoriées ne mettent pas en évidence l'atteinte des objectifs des participants, ni leurs perceptions quant aux modalités de l'intervention, notamment le nombre idéal ainsi que la durée et la fréquence optimales des rencontres qui leur permettraient d'atteindre les objectifs visés.

Au plan quantitatif, les résultats des études recensées ont montré que les interventions, incluant des composantes éducatives, de soutien psychologique et de développement d'habiletés variées chez les personnes atteintes et les conjoints-aidants tendent à apporter plus de bénéfices que les interventions éducatives axées principalement sur le maintien de l'autonomie fonctionnelle des personnes atteintes et sur la transmission d'information. Par exemple dans des études ayant privilégié une approche cognitivo-comportementale ou psycho-éducative, les résultats ont montré une amélioration de l'humeur et de la qualité de vie des dyades (A'Campo et al., 2010; Simons et al., 2006), une amélioration de la communication chez les personnes atteintes (Haw et al., 1999), ainsi qu'une réduction de leurs sentiments de dépression et de leurs pensées négatives (DeFronzo Dobkin et al., 2007). Toutefois, dans les études ayant retenu une approche éducative et de réadaptation, les résultats ont noté des détériorations significatives chez les personnes atteintes du groupe expérimental au plan de la santé physique et mentale en comparaison avec celles du groupe contrôle (Wade et al., 2003), de même qu'une absence de changement significatif au plan de la dépression des dyades,

de la qualité de vie des personnes atteintes et de l'auto-efficacité des conjoints-aidants (Pretzer-Aboff, 2007). Ces résultats proposent que les interventions visant les dimensions cognitives, émotionnelles et comportementales du fonctionnement des individus, contribuent davantage à l'amélioration de leur santé et de leur qualité de vie, comparativement aux interventions ciblant essentiellement les manifestations et les complications de la MP, de même que l'amélioration des connaissances.

Par ailleurs, l'analyse de ces études a mis en lumière que la majorité a considéré individuellement les personnes atteintes et les conjoints-aidants. Les études se sont peu intéressées à la qualité de la relation entre les personnes atteintes et les conjoints-aidants, à leurs attitudes interpersonnelles, à l'ajustement de leurs rôles, à leur contexte de vie ainsi qu'à leur réseau de soutien, pourtant des conditions modifiables et reconnues empiriquement pour leur influence sur leur santé et de leur qualité de vie.

De plus, la plupart des interventions destinées aux dyades visaient avant tout l'amélioration de la condition physique et du bien-être émotionnel des personnes atteintes, pas systématiquement celui des conjoints-aidants. Ces interventions ciblaient principalement le soutien des personnes atteintes par les conjoints-aidants, ceux-ci ne recevant pas la même attention des intervenants, ce qui était observé dans les éléments de contenu et le dosage d'intervention reçus, comparativement aux personnes atteintes. Les besoins singuliers des conjoints-aidants face au caractère évolutif de la MP, à leur propre santé et à leur qualité de vie, ainsi que les besoins des couples ont été peu pris en compte.

Ces résultats rejoignent ceux d'une revue systématique réalisée par Hempel et al. (2008) portant sur les interventions psychosociales destinées aux aidants de personnes vivant avec la MP. Celle-ci montre que les aidants ont souvent été considérés en parallèle et se sont vus attribuer des rôles d'extension des thérapeutes ou de partenaires d'exercices. Les résultats de cette revue systématique indiquent également qu'il y a peu d'information montrant quelles interventions apportent un soutien ajusté à ces aidants. Les auteures soulignent l'importance, pour les études futures, de développer et d'évaluer des interventions basées sur un cadre théorique et sur les besoins spécifiques des personnes atteintes et des aidants afin de mieux estimer les résultats et de faire une sélection sensible des outils ou des instruments de collecte de données. De plus, comme la MP progresse dans le temps selon divers stades et touche différemment les individus et les familles selon leur étape du cycle de vie, il est nécessaire de tenir compte de l'âge des personnes atteintes et des aidants ainsi que de leurs besoins évolutifs. Par ailleurs, les résultats ont fait ressortir que les expériences avec la MP et les interventions peuvent varier d'un individu à l'autre, d'une dyade à l'autre. Ils suggèrent que les recherches ciblent des variables chez les personnes atteintes et les aidants pouvant moduler les chances de succès d'une intervention. Finalement, les auteures mettent en évidence qu'étant donné la nature de la MP, le contexte de vie des dyades d'aînés et les circonstances de soins, il est surprenant qu'aucune approche systémique familiale, ni aucune intervention en ce sens n'ait été identifiée, bien que des études aient montré leur bien-fondé auprès d'autres dyades vivant avec une maladie chronique ou dégénérative.

Dans cette perspective, une méta-analyse, réalisée par Martire et al. (2010), a examiné les résultats de 32 études évaluatives randomisées portant sur des interventions orientées vers les couples aux prises avec différentes maladies chroniques, comme l'arthrite rhumatoïde, la douleur chronique, le cancer et les maladies cardiaques. Cette approche a été adoptée par les auteurs, car plusieurs caractéristiques de ces maladies sont génériques et liées à la chronicité. De plus, les interventions orientées vers les couples, dans un contexte de maladie chronique, partagent des buts, des objectifs, des approches et des composantes similaires. L'analyse des résultats de ces études peut ainsi fournir des pistes cliniques pertinentes sur l'efficacité des interventions orientées vers les couples pour plusieurs maladies chroniques, dont la MP. Aux fins de la méta-analyse, les études randomisées retenues devaient rencontrer quatre critères: 1) inclure un groupe expérimental orienté vers les couples et un groupe de comparaison centrés principalement sur les personnes atteintes, 2) compter sur la participation des deux partenaires des dyades, 3) avoir un échantillon composé d'au moins 75% de couples et 4) rapporter des résultats au plan psychologique, de la santé ou de la relation dyadique.

Des 32 études répertoriées, 56% ont trouvé des différences favorisant les interventions orientées vers les couples, comparativement à une intervention dite de soins usuels ou à une intervention psychosociale centrées principalement sur les personnes atteintes. Particulièrement, les interventions orientées vers les couples contribuaient à l'amélioration de la relation et des stratégies adaptatives conjugales ainsi qu'au fonctionnement psychologique des aidants, notamment au plan du stress, de l'anxiété, des sentiments d'auto-efficacité et de maîtrise. Les résultats de la méta-analyse ont aussi

montré que les interventions orientées vers les couples ont présenté des effets significatifs sur les symptômes dépressifs des personnes atteintes ($d=0.18$, $p<.01$, $k=20$), la satisfaction de la relation maritale ($d=0.17$, $p<.01$, $k=18$) et la douleur ($d=0.19$, $p<.01$, $k=14$), en comparaison avec les soins usuels ou une intervention psychosociale centrée sur les personnes atteintes.

Martire et al. (2010) concluent que les interventions orientées vers les couples sont prometteuses et à promouvoir dans des études futures. Ils proposent que ces interventions puissent avoir des effets importants auprès de couples à risque, par exemple, ceux qui expérimentent des conflits, qui bénéficient de peu de soutien ou qui observent une altération de leur relation maritale. Afin d'augmenter les retombées des interventions auprès des dyades vivant avec une maladie chronique, les auteurs suggèrent d'explorer des conditions modifiables, notamment la communication, la promotion de comportements de santé, le bien-être et les inquiétudes face à l'avenir.

Pour conclure, afin d'optimiser la portée des interventions auprès des personnes atteintes d'une maladie dégénérative et des conjoints-aidants, il est possible de s'inspirer également d'autres résultats de méta-analyses réalisées auprès de clientèles vivant avec une maladie similaire, notamment la maladie d'Alzheimer (Brodsky, Green & Koschera, 2003; Charlesworth, 2001; Pinquart & Sörensen, 2006). Selon ces méta-analyses, il importe de cibler des participants ayant des caractéristiques (lien de parenté, âge, facteurs de risque) et des besoins (stade de la MP et problématiques) similaires, car il est reconnu que des interventions destinées à une clientèle plus spécifique sont plus prometteuses que

celles élaborées pour une clientèle hétérogène (Zarit & Femia, 2008). Selon Sörensen, Pinquart, Habil et Duberstein (2002), les interventions multidimensionnelles (psycho éducatives et de soutien) auraient plus d'effets que les interventions unidimensionnelles (éducative seule, psychothérapie seule, etc.), car elles proposent des stratégies pratiques d'interventions variées et ciblent plusieurs besoins des individus et domaines du fonctionnement des dyades. Enfin, il est reconnu que l'adoption d'un cadre théorique permet de formuler des hypothèses à l'égard des processus des interventions, du contenu ainsi que des aspects stratégiques pour la conception et l'évaluation (Pinquart & Sörensen, 2006). La dernière section de la revue des écrits présente le cadre de référence de la présente étude, basé sur la théorie intermédiaire de l'expérience de transition de Meleis et al. (2000) ainsi que sur l'approche systémique de Wright et Leahey (2009).

Cadre de référence

Théorie de l'expérience de transition

Après 25 années d'études et de validation, Meleis et al. (2000) proposent une théorie intermédiaire en soins infirmiers portant sur l'expérience de transition dans laquelle elles suggèrent une façon de saisir les réponses humaines aux événements marquants de la vie et qui influencent, la santé, le bien-être et les interactions entre les individus et leur environnement. Cette théorie repose sur une approche intégrative (Im, 2005) et s'appuie sur la philosophie interactionniste symbolique (Meleis, 2006). La vision pluraliste et relativiste des auteures ainsi que leurs valeurs féministes, humanistes et holistiques teintent leur conception de la personne, de l'environnement, des

interactions entre la personne et l'environnement, des transitions, de la santé, des interactions entre l'infirmière et la personne, et enfin, des soins infirmiers (Meleis, 2001).

Pour Meleis et al. (2000), la mission de la discipline infirmière est de faciliter la réussite des transitions afin d'atteindre un résultat optimal de santé et de bien-être, peu importe l'âge des personnes, leur culture, leur classe sociale, leur situation de vie, leur condition de santé ou l'environnement de soins (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010). Elles définissent la transition comme «un passage d'une étape du cycle de vie à une autre, d'une situation à une autre, d'une condition de santé à une autre ou d'un statut à un autre» [traduction libre] (Chick & Meleis, 1986, p. 237). Ainsi, la transition réfère à la fois au processus et aux résultats d'interactions complexes entre la personne et son environnement (Meleis & Trangenstein, 1994). La figure 1 présente le diagramme de la théorie intermédiaire proposée par Meleis et al. (2000).

La théorie de l'expérience de transition est développée autour de quatre groupes de concepts réunis par des liens d'interdépendance. Cette approche groupée explique les phénomènes d'intérêt par les relations bidirectionnelles qui les unissent. Les principales composantes de cette théorie sont la nature des transitions, les conditions facilitatrices ou inhibitrices, les patrons de réponse aux transitions et les thérapeutiques infirmières.

Il existe, selon Meleis et al. (2000), quatre types de transition: développementale (retraite, vieillesse), situationnelle (deuils, déménagement), liée à la santé/maladie (maladie aiguë, chronique ou dégénérative) et organisationnelle (nouveaux rôles,

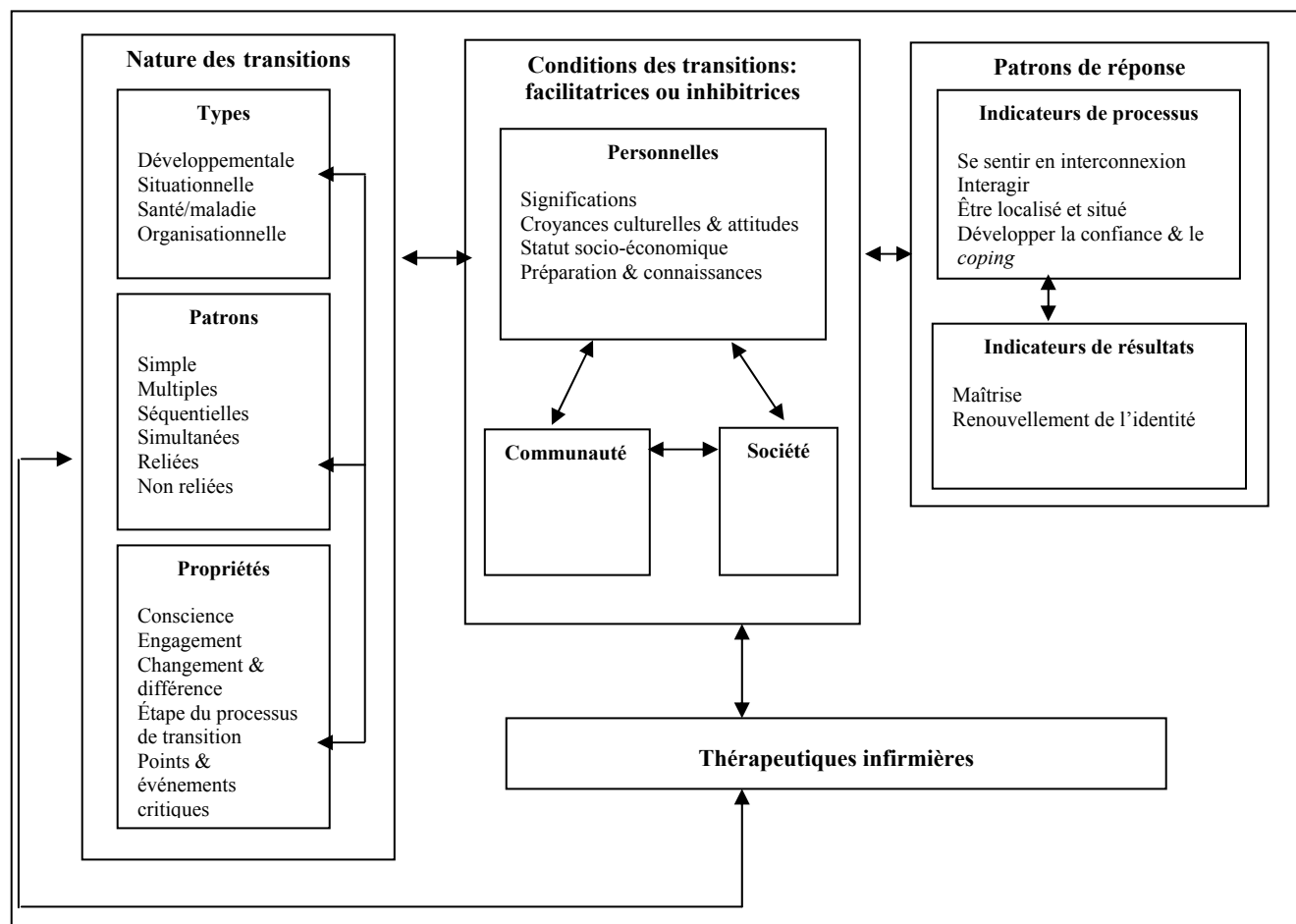


Figure 1. Diagramme de la théorie intermédiaire de l'expérience de transition (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000) [traduction libre] par Line Beaudet (2011).

adoption de nouveaux services). Les transitions touchent la plupart du temps plus d'une personne, à des temps et à des degrés différents. Elles sont imbriquées dans le contexte de vie des personnes, des membres de leur entourage et de la situation (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis & al., 2000). Les personnes et leurs proches font plus souvent l'expérience de plusieurs transitions. Lorsqu'elles sont multiples, comme dans le cas de la MP au stade modéré touchant des personnes âgées et leur conjoint-aidant, les transitions

suivent des patrons particuliers et complexes. Celles-ci peuvent être vécues de manière séquentielle ou simultanée, avec ou sans lien entre elles.

Les auteures ont identifié cinq propriétés importantes des transitions. Tout d'abord, elles sont amorcées par des événements marquants, appelés aussi points critiques. Ainsi, les transitions résultent d'un ou de changements et provoquent à leur tour d'autres changements dans les vies, les conditions de santé, les relations, les interactions et l'environnement des personnes concernées. Des différences individuelles sont fréquemment observées, par exemple au niveau des attentes respectives, des émotions, des pensées ainsi que de la vision d'autrui et du monde.

Par ailleurs, d'après Meleis (1998), le processus de transition s'étend sur une certaine période de temps soit, du début de la transition ou de son anticipation jusqu'à ce que la nouvelle identité des individus se soit enfin forgée. Les transitions se déroulent en trois étapes non chronologiques (Bridges, 1980, 1991) : la période de terminaison, de perte et de coupure avec l'ancienne réalité; la période dite «neutre» dominée par des sentiments d'éclatement et de désorganisation, mais aussi de découvertes; enfin, la période de renouveau ou de stabilité retrouvée au cours de laquelle les individus donnent une signification nouvelle à leur vie et reprennent une certaine maîtrise. Particulièrement, au début du processus de transition, les personnes et leurs proches peuvent être plus ou moins conscients de ce qui se produit. L'expérience de transition est perçue, connue et reconnue à des temps et à des degrés divers par les individus touchés. Conséquemment, le type et l'intensité de leur engagement dans le processus variera également.

Pour Meleis et al. (2000), il existe un lien d'influence mutuelle entre les conditions personnelles, communautaires et sociales dans lesquelles les transitions se déroulent. Ainsi, différentes conditions peuvent faciliter ou compliquer l'expérience de transition. Au plan personnel, les auteures précisent l'impact majeur de la signification attribuée aux transitions, des attitudes et des croyances culturelles, du statut socio-économique ainsi que de la préparation et des connaissances. Selon Schumacher (1995), les interactions et les transactions entre les individus, par exemple une personne et son aidant, modulent l'expérience de transition. De plus, dans la communauté, la présence ou non de ressources et de soutien significatifs, pertinents, suffisants, adéquats et accessibles, a un effet sur les individus. Enfin, au plan social, la présence ou non de stigmatisation des individus, de vision stéréotypée, d'iniquité des genres, de rigidité des rôles et de marginalisation modifie également l'expérience des transitions.

En lien avec la définition de départ, les transitions réussies sont caractérisées par des indicateurs de processus et de résultats (Meleis et al., 2000). Pour composer avec les nouvelles réalités de la vie quotidienne, les personnes et leurs proches requièrent de nouveaux patrons de réponse (habiletés, relations et stratégies). En ce qui a trait aux indicateurs de processus, les auteures soulignent l'importance pour les individus de se sentir en contact, d'interagir, d'être situé, de trouver un sens à la situation vécue ainsi que de développer leur confiance et leurs stratégies de *coping*. Quant aux indicateurs de résultats, la maîtrise de rôle et le renouvellement de l'identité, plus fluide et dynamique, s'avèrent d'autres points de repère de transitions réussies (Meleis et al., 1998, 2000; Schumacher, Jones & Meleis, 1999; Schumacher, Stewart & Archbold, 1998).

Enfin, selon Schumacher et Meleis (1994), le défi des infirmières impliquées auprès des personnes en transition est de comprendre les processus sous-jacents, de développer et de mettre en place des interventions efficaces ou thérapeutiques infirmières afin d'aider les individus touchés à retrouver une plus grande stabilité et un meilleur bien-être. Ainsi, plus spécifiquement auprès de personnes âgées et des aidants en transition, Schumacher et al. (1999) suggèrent quelques pistes d'interventions découlant de ses études auprès de cette clientèle, telles l'invitation à faire le récit de l'expérience de transition, l'évaluation des besoins et des objectifs des personnes âgées vivant avec une maladie et des aidants, l'assistance apportée afin de faciliter l'ajustement des rôles de chacun, la promotion du soutien mutuel, la création d'un environnement sécuritaire, la mobilisation des ressources environnantes et la mise en valeur des forces de chacun.

En résumé, la théorie intermédiaire de Meleis et al. (2000) offre une perspective utile à la compréhension des processus et des résultats de l'expérience de transition, entre autres, de personnes âgées atteintes de la MP et des conjoints-aidants. Par ailleurs, reconnaissant que l'expérience de transition liées à la santé/maladie et que la dynamique de la dyade s'influencent mutuellement, l'approche systémique proposée par Wright et Leahey (2009) est retenue pour compléter le cadre de référence de la présente étude. Selon ces auteures, les processus et les résultats des expériences de transition liées à la santé/maladie s'expliquent en tenant compte des contextes conjugal, familial, social et culturel dans lesquels évoluent les individus.

Approche systémique

L'approche systémique présentée par Wright et Leahey (2009) a été utilisée avec succès par des infirmières lors de l'élaboration et l'évaluation d'interventions infirmières destinées à des dyades ou à des familles vivant avec des problématiques de santé (Duhamel, Dupuis, Reidy & Nadon, 2007; Duhamel & Talbot, 2004; Limacher & Wright, 2006; Moules, 2009; Moules, Simonson, Fleischer, Prins, & Glasgow, 2007; Robinson & Wright, 1995). Une intervention fondée sur une approche systémique permet, entre autres, d'examiner les caractéristiques des dyades susceptibles d'agir sur le processus de transition liée à la santé/maladie, d'étudier les éléments qui influencent les interactions entre les partenaires et, enfin, de faciliter la réussite des transitions en s'appuyant sur leurs ressources personnelles, conjugales, familiales et sociales.

L'approche systémique conçue par Wright et Leahey (2009) s'inspire de plusieurs théories, notamment de la théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1968), de la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967), de la théorie du changement (Bateson, 1979 ; Watzlawick, Weakland & Fisch, 1974), et de la biologie de la cognition (Marturana & Varela, 1992). Ces auteures définissent le couple comme un sous-système au sein du système familial. La dyade conjugale est vue comme un sous-système ouvert et en transformation constante; elle se développe en traversant un certain nombre de stades qui exigent une restructuration; et elle s'adapte aux changements afin d'assurer sa continuité et favoriser le bien-être bio-psycho-social de chaque partenaire (Minuchin, 1979). Ce sous-système est délimité par l'âge des partenaires, leur histoire et leurs antécédents familiaux, le lien conjugal, la fonction du couple, leurs occupations,

ainsi que les intérêts personnels et communs (Wright & Leahey, 2009). Chacun des partenaires de la dyade détient un certain pouvoir et met à profit des aptitudes particulières pour le bénéfice de l'unité conjugale.

Selon la théorie générale des systèmes, les partenaires de la dyade conjugale sont en interaction continue et durable entre eux, de même qu'avec d'autres sous-systèmes (e.g. leurs enfants, leurs petits-enfants) et des supra-systèmes (e.g. les membres de leurs familles étendues, les personnes significatives de leur entourage, leur communauté culturelle, les organismes de santé et de services sociaux, le réseau informatique). De plus, la santé de la dyade est influencée par les autres sous-systèmes et les supra-systèmes (Wright & Leahey, 2009). D'après la cybernétique, tous les sous-systèmes et les supra-systèmes sont interdépendants et s'influencent réciproquement (Duhamel, 2007). La dyade conjugale est également régie par les perceptions, les croyances, les attentes et les rôles des partenaires (Wright, Watson & Bell, 1996). Comme sous-système du système familial, elle est caractérisée par les mêmes propriétés. Ainsi, la totalité et son corollaire la non-sommativité constituent des propriétés fondamentales de la dyade conjugale. Selon ces propriétés, la dyade conjugale est plus que la simple addition des deux partenaires. Les liens qui les unissent sont si étroits qu'un changement touchant l'un des partenaires entraînera un changement chez l'autre partenaire, et dans les autres sous-systèmes et supra-systèmes (Wright & Leahey, 2009).

La rétroaction et la circularité sont d'autres propriétés du système familial qui s'appliquent à la dyade conjugale. D'après Wright et Leahey (2009), comme les

partenaires ne sont pas reliés de manière sommative, la rétroaction et la circularité représentent le modèle de causalité qui convient le mieux à la dyade en interaction, ceci en opposition à une relation causale linéaire. Conséquemment, lorsque la causalité est circulaire, le point de départ ou la cause première des interactions entre les partenaires n'ont aucune importance. Ce qui compte c'est l'inter influence et la réciprocité des perceptions, des croyances, des émotions et des attitudes des partenaires qui maintiennent les problématiques rencontrées ou qui favorisent le changement au sein de la dyade. Selon ces auteures, la répétitivité des schémas d'interactions dyadiques illustre la circularité des pensées, des émotions et des comportements des membres de la dyade. Ceci permet de mettre en évidence et d'analyser les patrons de communication circulaire qui empêchent la dyade de s'ajuster et de progresser. La rétroaction d'un des partenaires n'est pas considérée comme une simple réponse à l'autre, mais elle s'avère aussi un stimulus pour l'action de l'autre. La rétroaction permet de maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité, deux tendances antagonistes qui coexistent ou se succèdent, au cœur du sous-système dyadique, selon les situations rencontrées (Wright & Leahey, 2009). En somme, les attitudes et les comportements des partenaires s'explorent et se comprennent mieux en observant leurs interactions selon une vision circulaire.

Pour la présente étude, à la lumière de l'ensemble des écrits empiriques analysés précédemment et de l'approche proposée par Wright et Leahey (2009), trois dimensions du fonctionnement dyadique ont été explorées, notamment la communication, l'ajustement des rôles et la résolution de problèmes. Ces dimensions se sont révélées des conditions pouvant influencer la santé des couples âgés vivant avec la MP au stade

modéré, de même que leur qualité de vie et leur expérience de transition. La communication fait référence aux aspects verbaux et non verbaux (posture, gestes, expressions faciales) des échanges entre les partenaires de la dyade engagés dans une interaction. Elle réfère à la « signification attribuée aux mots en fonction de la relation qu'ils traduisent » (Wright & Leahey, 2007, p. 340). La communication concerne la manière dont les individus échangent de l'information et s'apportent du soutien (Epstein, Bishop & Levin, 1978). La communication peut être de nature instrumentale ou émotionnelle. La communication instrumentale se rapporte aux interactions couvrant les activités de la vie quotidienne, alors que la communication émotionnelle englobe les émotions que la dyade conjugale exprime par la parole, par gestes ou par écrit. Cette dernière inclut les sentiments désagréables (peur, colère, impuissance, détresse, tristesse, solitude, etc.), de même que les sentiments de bien-être (joie, amour, tendresse, compassion, empathie, etc.). La communication directe atteint la personne visée, ce qui n'est le cas de la communication indirecte. La caractéristique claire versus dissimulée réfère au degré de clarté avec lequel le message est transmis (Epstein, Baldwin & Bishop, 1982). Enfin, la communication suit des patrons circulaires dans la plupart des situations qui soulèvent des émotions et touchent la relation conjugale (Wright & Leahey, 2009).

Selon Wright et Leahey (2009), les rôles familiaux sont des patrons répétés de comportements qui se reproduisent dans des situations déterminées. Au même titre que pour la communication, ils peuvent être d'ordre instrumental ou émotionnel. Les rôles permettent aux partenaires de la dyade de s'acquitter de leurs fonctions familiales. Ils sont dynamiques et évoluent au fil des interactions dyadiques. Les rôles se modèlent en

présence de problématiques de santé, mais aussi selon les normes, les valeurs, les attentes et les sanctions véhiculées au sein de la dyade ainsi que dans une culture et une société données. Dans un contexte de maladie, la clarté des rôles et la flexibilité de leur structure assurent au couple de se transformer de façon à répondre aux nouvelles exigences situationnelles sans perdre sa continuité, procurant aux partenaires des sentiments accrus au plan du bien-être relationnel et de la maîtrise de rôles (Schumacher, 1995).

La dernière dimension du fonctionnement familial que nous avons retenue est la capacité de résoudre des problèmes de manière efficace. Cette habileté s'avère essentielle à la qualité de vie de la dyade conjugale, les difficultés survenant fréquemment au quotidien des personnes atteintes âgées et des conjoints-aidants. Les problèmes peuvent être d'ordre instrumental, c'est-à-dire concernant le côté matériel et organisationnel de la vie de tous les jours ou d'ordre affectif relativement aux aspects émotifs de la vie conjugale. Ces deux types de difficultés sont cependant fréquemment inter-reliés. Selon Wright et Leahey (2009), de même que Schumacher et al. (1995, 1998, 1999), leur résolution est tributaire des croyances que la dyade entretient à l'égard de ses habiletés et de ses réussites antérieures. La manière dont la dyade affronte les problèmes et répond aux changements influence son fonctionnement et son état de santé.

Wright et Leahey (2009), Coeling, Biordi et Theis (2003), de même que Remien et al. (2006), mettent en évidence quelques conditions essentielles à l'intervention auprès de la dyade conjugale. Wright et Leahey (2009) préconisent une approche d'une durée limitée et axée sur la résolution de problèmes à travers l'utilisation des ressources

personnelles, familiales et sociales. Elles recommandent d'amorcer l'intervention lorsque la maladie d'un des membres de la famille progresse sensiblement, car la réorganisation de la famille est inévitable. Meleis et al. (2000) soulignent que lors de la transition, les individus s'avèrent plus réceptifs à l'intervention thérapeutique et plus souples au changement. Wright et Leahey (2009) croient en la capacité des familles à surmonter leurs difficultés et que l'intervention proposée devrait consister à les soutenir dans la recherche de leurs propres solutions et dans leur mise en œuvre. Ces auteures souscrivent à la vision pluraliste et relativiste du monde et précisent que les réalités se captent mieux en présence d'ouverture aux différences perceptuelles observées chez les partenaires.

Wright et Leahey (2009) résument les habiletés essentielles des intervenants œuvrant auprès des familles ou de dyades, soit les capacités : 1) d'établir une relation de collaboration et de consultation avec les partenaires, 2) de démontrer de l'intérêt, 3) de distinguer le contenu du processus des interactions, 4) d'assister les partenaires dans la détermination d'objectifs réalistes, et enfin 5) d'attribuer aux partenaires les mérites des améliorations survenues. Remien et al. (2006) ajoutent d'autres composantes à une intervention dyadique efficace. Ils précisent la nécessité pour les intervenants de faciliter la communication et l'expression des émotions au sein de la dyade. Ils encouragent également les intervenants à aider les partenaires à expérimenter des situations positives, à développer diverses stratégies de résolution de problèmes et à rester engagés l'un envers l'autre. Enfin, Coeling et al. (2003) notent que la réussite de l'expérience de transition liée à la maladie s'opère chez les partenaires grâce à un processus de négociation continu au sein des relations et des interactions dyadiques.

En somme, compte tenu du peu d'études évaluatives d'interventions considérant les dyades comme une unité systémique et compte tenu de l'importance de favoriser la transition liée à la maladie dégénérative, la présente étude a pour but de développer, mettre à l'essai et évaluer qualitativement une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré, en vue de promouvoir un fonctionnement conjugal harmonieux et faciliter la réussite de la transition. Tel que mentionné précédemment, quatre questions de recherche ont été exposées afin d'atteindre ce but :

1. Quels sont les besoins d'intervention des couples âgés vivant avec la MP au stade modéré?
2. Quelles sont les préférences de ces couples face aux modalités de l'intervention dyadique?
3. Quelles sont les perceptions des couples face au contenu, à la structure, au processus et à l'utilité de l'intervention développée?
4. Quels sont les constituants de l'intervention dyadique qui facilitent le fonctionnement des couples et leur expérience de transition?

Le prochain chapitre décrit la méthode utilisée pour atteindre le but de l'étude et répondre aux questions de recherche.

Chapitre 3

Méthode

Ce chapitre porte sur les éléments méthodologiques retenus afin d'atteindre le but de l'étude et de répondre aux questions de recherche. Le devis de l'étude et la méthode d'échantillonnage sont présentés dans un premier temps. Par la suite, le déroulement de l'étude incluant les étapes concomitantes de collecte de données et d'analyse sont décrits. Enfin, les critères de scientificité et les considérations éthiques terminent ce chapitre.

Devis de recherche

Cette étude évaluative d'intervention infirmière dyadique a été réalisée à l'aide d'un devis qualitatif. Ce type de devis est indiqué lorsque les besoins d'intervention et les objectifs de la clientèle visée sont inconnus et lorsque les éléments de contenu de l'intervention se précisent au cours de l'étude (Burns & Grove, 2005). Également, ce devis s'avère utile au développement d'une intervention novatrice et à l'examen de son contenu, de sa structure, de son processus et de son utilité (Morse, 2006; Patton, 2002; Sofaer, 1999). Comme le but de notre étude était de procéder au développement, à la mise à l'essai et à l'évaluation qualitative d'une nouvelle intervention, il était essentiel que l'approche soit orientée vers les personnes concernées, leur contexte et la signification qu'elles attribuent à l'expérience de l'intervention.

Cadre d'Intervention Mapping

Compte tenu de ces considérations, nous nous sommes inspirées, dans une large mesure, du cadre méthodologique d'*Intervention Mapping* conçu par Bartholomew, Parcel, Kok & Gottlieb (2006) afin de procéder à l'élaboration systématique et à l'évaluation rigoureuse de l'intervention. Ces chercheurs, œuvrant en santé publique,

proposent une approche théoriquement fondée afin de faciliter la prise de décisions à chacune des étapes d'une étude évaluative d'intervention. Ils s'intéressent aux interrelations entre la santé, les personnes et leur environnement biologique, psychologique, familial, communautaire, social et culturel. Ils suggèrent également une manière d'intégrer l'information provenant des personnes et de leur contexte de vie ainsi que des théories et des résultats d'écrits empiriques. Comme plusieurs auteurs (Bordage, 2009; Martire et al., 2010; Reeves, Albert, Kuper & Hodges, 2008), l'équipe de Bartholomew croit à la contribution de plusieurs théories pour enrichir la compréhension d'une situation et pour offrir des pistes pertinentes à la conception et à l'évaluation d'une intervention.

Le cadre *d'Intervention Mapping* permet aux chercheurs de scruter les mécanismes d'action de l'intervention et de comprendre son processus dans des circonstances particulières. Il vise à rendre explicite la séquence des étapes et des tâches à réaliser lors d'une étude évaluative d'intervention (van Empelen, Kok, Schaalma & Bartholomew, 2003). Il véhicule l'importance d'une démarche réflexive et itérative, ce qui favorise le raffinement continu de l'intervention, de même que son adoption et son transfert dans la pratique (Campbell et al., 2000; Tones, 2000). Le cadre *d'Intervention Mapping* repose sur une philosophie d'autodétermination et de participation des personnes concernées à la prise de décision (Schaalma et al., 2002). Il est basé sur des valeurs d'*empowerment* et de développement des capacités des participants par leur implication à toutes les étapes de la recherche. Les participants sont considérés comme les « experts » possédant une connaissance expérientielle approfondie des enjeux qui les

touchent. Ceci est important afin de déterminer, entre autres, les paramètres, la dose requise, la fréquence, le moment et l'acceptabilité de l'intervention.

Par ailleurs, compte tenu que la conception d'une intervention sensible au contexte des personnes rehausse potentiellement son utilité et ses chances d'adoption dans la pratique (Conn, Rantz, Wipke-Tevis, & Maas, 2001; McEvoy & Richards, 2003), Bartholomew et al. (2006) soutiennent la création d'un système de liaison entre le chercheur et les utilisateurs de l'intervention (ici les couples âgés vivant avec la MP, les infirmières et les neurologues). Cette stratégie vise le développement d'une intervention qui puisse être aisément reproduite et maintenue dans le milieu où elle doit s'effectuer (Schaalma et al., 2002). Les auteurs privilégient la conception et le raffinement de plans d'intervention avant de la concevoir et d'en déterminer les modalités.

Le cadre d'*Intervention Mapping* a principalement contribué au développement et à l'évaluation d'interventions éducatives en santé publique. Dans ce contexte, les interventions visent généralement les changements de comportements à risque pour la santé d'un groupe cible d'individus (déterminants personnels) et les modifications de facteurs contraignants dans l'environnement (déterminants externes). Les effets de ces interventions sont mesurés à l'aide d'indicateurs de résultats liés à la santé, à la qualité de vie et aux comportements des individus (taux de morbidité, adhésion à un traitement, modification d'habitudes de vie). Notre étude se situe dans un contexte différent et visait l'élaboration et l'évaluation qualitative d'une intervention dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP lors au stade modéré en vue de faciliter leur fonctionnement

conjugal et leur expérience de transition. Dans cette perspective, le devis retenu, tout en s'inspirant largement du cadre d'*Intervention Mapping*, en est une version adaptée.

Pour la présente étude, le développement, la mise à l'essai et l'évaluation de l'intervention comportait quatre étapes interdépendantes : 1) l'évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades; 2) la planification de l'intervention par la sélection de méthodes et de stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées; 3) la conception et l'organisation de l'intervention et 4) la mise à l'essai et l'évaluation qualitative du contenu, de la structure, du processus et de l'utilité de l'intervention à partir des perceptions des dyades l'ayant expérimentée.

Eu égard à l'évaluation de l'intervention, l'examen de son contenu référait à l'appréciation critique des dyades face aux thèmes et aux sujets de discussion abordés lors des rencontres dyadiques. L'évaluation de la structure de l'intervention se rapportait à l'estimation de ses modalités (nombre de rencontres, durée, fréquence, lieu). L'évaluation du processus considérait les facteurs contextuels entourant l'intervention, les habiletés de l'intervenante, les activités proposées et le matériel développé. Enfin, l'évaluation de l'utilité de l'intervention s'est appuyée sur les perceptions des couples face à l'atteinte de leurs objectifs et aux changements observés au plan du fonctionnement conjugal et de leur expérience de transition. Les étapes du développement et de l'évaluation de l'intervention ainsi que les activités associées à chacune d'elles sont décrites à la figure 2 et détaillées ensuite à la section portant sur le déroulement de l'étude.

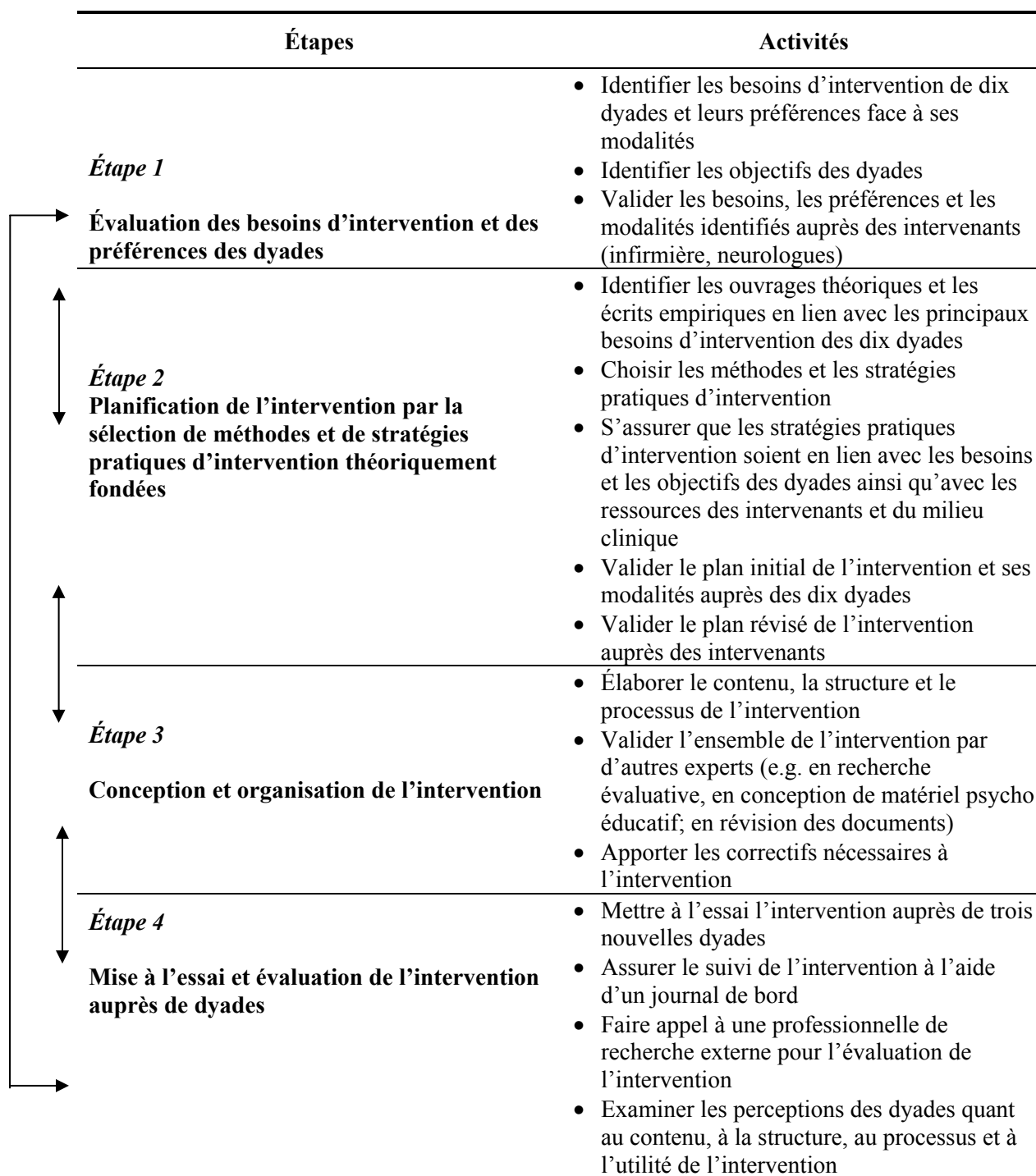


Figure 2. Étapes de développement et d'évaluation d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP et les activités associées (inspirées de Bartholomew et al., 2006)

Milieu de l'étude

La présente étude a eu lieu dans une clinique ambulatoire de neurologie d'un centre hospitalier. Les suivis infirmiers et médicaux de près de 2 000 personnes atteintes de la MP sont assurés par une infirmière gestionnaire de cas et cinq neurologues spécialisés dans le domaine des troubles du mouvement.

Échantillon

Dyades participant à l'étude

Les dyades participant à l'étude étaient composées de personnes âgées de plus de 65 ans, atteintes de la MP au stade modéré et vivant à domicile avec leur conjoint-aidant. Plus précisément, elles ont été sélectionnées selon les critères résumés au tableau 1.

Tableau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion des dyades

Critères d'inclusion	
Personne âgée atteinte de la MP	Conjoint-aidant
- Être une personne âgée de 65 ans et plus	- Être le conjoint ou la conjointe de la personne âgée atteinte de la MP au stade modéré
- Être au stade modéré de la MP	- Vivre à domicile avec la personne âgée atteinte de la MP au stade modéré
- Habiter à domicile avec son ou sa conjointe	- Habiter en milieu urbain
- Habiter en milieu urbain	- Comprendre, écrire, lire et s'exprimer en français
- Comprendre, écrire, lire et s'exprimer en français	
Critères d'exclusion	
Partenaires de la dyade	
- Avoir des déficiences cognitives limitant les capacités d'apprentissage	
- Souffrir de problèmes critiques de santé qui pourraient compromettre la participation à l'intervention	

Échantillonnage par choix raisonné

Les dyades ont été sélectionnées selon une méthode d'échantillonnage intentionnel dite par choix raisonné (Patton, 2002). Le premier critère de sélection des personnes atteintes était d'être âgé de plus de 65 ans, car selon les statistiques disponibles de la Société Parkinson du Canada (2003), cette tranche d'âge représente plus de 80% des individus suivis en clinique spécialisée. Le second critère de sélection était de faire l'expérience du stade modéré de la MP, puisqu'il est reconnu comme une étape charnière par les dyades (Gupta & Bhatia, 2000; Schrag et al., 2006). Le troisième critère de sélection avait trait au lien conjugal entre les partenaires de la dyade. Les résultats d'études (McRae & Roper, 1999; Parrish et al., 2003) ont montré une différence dans l'expérience de la MP selon le lien de parenté entre l'aidant et la personne atteinte. La raison principale au choix des couples était que la majorité des aînés atteints de la MP au stade modéré sont assistés par leur conjoint-aidant à domicile (Parrish et al., 2003). Aussi, les couples recrutés devaient être capables d'examiner de manière critique l'intervention proposée, sa mise à l'essai et leurs réponses. Ces qualités recherchées chez les couples visaient surtout à enrichir la collecte d'informations (Patton, 2002).

D'autres critères théoriques ont également guidé notre échantillonnage et ont permis de faire des comparaisons. Des dyades «typiques» ont ainsi été choisies avec l'aide des neurologues et de l'infirmière qui étaient en mesure d'identifier des personnes atteintes ayant des caractéristiques et des expériences correspondant à celles suivies en clinique. Plus précisément, des personnes scolarisées et peu scolarisées ont été recherchées afin d'obtenir de l'information et les perceptions de ces sous-groupes

(Schaalma et al., 2002). De plus, des dyades présentant des difficultés adaptatives reconnues cliniquement par l'un des neurologues ou l'infirmière, telles de l'anxiété ou de la détresse psychologique, ont aussi été recrutées, car tel que mentionné dans la revue des écrits, il est démontré que les personnes atteintes et les conjoints-aidants en sont fréquemment affectés (Dressen et al., 2007; Poewe, 2007). L'inclusion de cette caractéristique chez les couples a permis d'explorer son influence sur leurs préférences à l'égard de l'intervention (Patton, 2002). La stratégie d'échantillonnage par choix raisonné de cas caractéristiques et typiques a permis de conceptualiser et d'évaluer l'intervention visant à répondre aux besoins d'un plus grand nombre de dyades fréquentant la clinique.

Taille d'échantillon

Dans une recherche qualitative, il n'existe pas de règle ou de critère précis pour estimer le nombre de participants nécessaires afin de développer et d'évaluer une intervention (Patton, 2002). Toutefois, des auteurs et des chercheurs reconnus dans le domaine de la recherche évaluative d'intervention (Morse, 2000; Patton, 2002; Sandelowski, 1995) suggèrent quelques balises à l'égard de l'échantillon requis pour de telles études. Morse (2000) et Patton (2002) soulignent que la taille d'échantillon repose principalement sur la portée de l'étude et sur la profondeur des informations recherchées. Plus la portée est délimitée et plus la profondeur des informations souhaitée est grande, moins la taille d'échantillon requise est grande. Patton (1990) mentionne que «cela dépend [également] (...) de ce qui confère de la crédibilité à l'étude ainsi que de ce qui peut être entrepris [par le chercheur] avec le temps et les ressources disponibles» [traduction libre] (p.184). Sandelowski (1995) précise qu'un échantillonnage par choix

raisonné constitué de cas typiques et plutôt homogènes, avec une variation restreinte au plan démographique et personnel, requiert un nombre moindre de participants tout en produisant des résultats crédibles et utiles, tant analytiquement que cliniquement. Morse (2000) ajoute que lorsque le phénomène étudié est circonscrit et clair, lorsque l'information nécessaire à la réalisation du projet se livre facilement, et lorsque les participants sont interviewés à plus d'une reprise, le nombre de participants requis est plus restreint, et peut varier de six à dix étant donné la quantité et la qualité de données générées par chaque participant.

Plus spécifiquement, dans une des rares études (Goudreau, Duhamel & Beaudoin, 1999) portant sur le développement d'une nouvelle intervention selon une approche systémique participative auprès de dyades, la taille d'échantillon comptait huit couples. En se basant sur cette recherche, dix dyades (scolarisées/peu scolarisées, avec/sans difficulté adaptative) ont été recrutées pour développer et valider le plan initial de l'intervention. Ceci nous a permis d'obtenir une redondance des besoins d'intervention et de leurs préférences nécessaires à la conception et à l'organisation de l'intervention.

Pour la mise à l'essai et l'évaluation qualitative de l'intervention, nous avons recruté trois nouvelles dyades n'ayant pas participé aux étapes précédentes de l'étude. Tel que mentionné précédemment, nous avons examiné, avec ces dyades, l'acceptabilité, le contenu, la structure, le processus et l'utilité de l'intervention. Nous avons enfin vérifié s'il y avait des variations dans leur expérience de l'intervention en lien avec ces caractéristiques.

Stratégies de recrutement

Après avoir obtenu les autorisations de la direction des soins infirmiers, des co-gestionnaires du programme des sciences neurologiques ainsi que du comité d'éthique et de la recherche du milieu clinique, une infirmière et trois neurologues ont accepté de participer à l'étude. Ils ont collaboré à l'identification et au recrutement des aînés atteints de la MP au stade modéré et de leur conjoint-aidant qui répondaient aux critères de sélection. L'infirmière a initié la première approche avec les dyades. Lorsque les deux partenaires acceptaient d'être contactés par l'investigatrice, ils ont été rejoints par téléphone afin d'expliquer le projet et de répondre à leurs questions. Lorsqu'une dyade consentait verbalement de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé pour une première entrevue dans un endroit de son choix. Les cas de refus ou d'abandon ont été répertoriés tout au long l'étude.

Déroulement de l'étude

Comme mentionné antérieurement, cette étude évaluative d'intervention dyadique comptait quatre étapes interdépendantes auxquelles les partenaires de recherche (dyades, infirmière, neurologues, directrice de thèse) ont participé. Il est important de noter qu'à chacune des étapes, les activités de collecte de données et les activités analytiques formaient un processus interactif. Le tableau 2 présente les étapes de l'étude et les outils de collecte de données fondés sur le cadre de référence de la recherche. Les activités analytiques s'appuyaient principalement sur les écrits de Bartholomew et al. (2006) ainsi que sur ceux de Miles et Huberman (2003). Les approches proposées par ces auteurs convenaient à l'étude d'interactions et de processus impliquant des dyades conjugales.

Tableau 2

Étapes de l'étude et outils de collecte de données

Étapes de l'étude	Outils de collecte de données
Évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades	Guides d'entrevues initiales semi-structurées auprès des dyades et auprès des intervenants participants Questionnaire sociodémographique auprès des dyades Mémos
Planification de l'intervention par la sélection des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées	Guides d'entrevues de validation semi-structurées auprès des dyades et auprès des intervenants participants
Conception et organisation de l'intervention	Validation du matériel accompagnant l'intervention par deux experts
Mise à l'essai et évaluation qualitative de l'intervention auprès des dyades	Journaux de bord de l'investigatrice Guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention semi structurée auprès des dyades

Étape 1 - Évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades

Le développement de l'intervention a débuté par une évaluation des besoins d'intervention des dix dyades recrutées et de leurs préférences quant à ses modalités. Ainsi, les personnes atteintes et les conjoints-aidants ont échangé sur leur expérience de transition au stade modéré de la MP, notamment les changements les plus difficiles, leur fonctionnement, leurs préoccupations, leurs questions prédominantes, leurs attentes et leurs objectifs. Les dyades ont été également invitées à s'exprimer face au contenu (thèmes), à la structure (nombre de rencontres, durée, fréquence, lieu) et au déroulement (activités, stratégies, matériel, moyens favorisant l'adoption et la diffusion) privilégiés

lors d'une éventuelle intervention. Par ailleurs, le développement de l'intervention a pris en compte, auprès de l'infirmière et des neurologues, des réalités cliniques, des obstacles possibles ainsi que des ressources professionnelles, temporelles et financières.

Outils de collecte de données

Pour réaliser cette première étape, quatre outils ont été utilisés, soit un guide d'entrevue initiale et un questionnaire sociodémographique auprès de chaque dyade, un guide d'entrevue initiale de groupe auprès des intervenants du milieu clinique et des mémos rédigés par l'investigatrice.

Guide d'entrevue initiale auprès des dyades. Un guide d'entrevue semi-structurée a été élaboré en s'appuyant sur la théorie de l'expérience de transition de Meleis et al. (2000), sur l'approche systémique de Wright et Leahey (2009) et sur les écrits empiriques s'intéressant aux personnes atteintes de la MP et à leur conjoint-aidant (voir Appendice A). Il visait à préciser les besoins d'intervention et les préférences des dyades. Ce guide comprenait plus précisément sept sections portant sur: 1) vivre avec la MP; 2) les connaissances entourant la MP; 3) la communication instrumentale et émotionnelle; 4) l'ajustement des rôles; 5) la résolution de problèmes; 6) les autres besoins d'interventions et 7) les préférences des dyades. Il était composé de questions ouvertes s'adressant aux partenaires et au couple. Si une dyade avait de la difficulté à exprimer ou à clarifier ses besoins d'intervention et ses préférences, des sous-questions étaient disponibles afin de l'assister. Voici quelques exemples tirés des différentes sections. Pouvez-vous me parler des principaux changements que vous observez dans votre vie de tous les jours avec la

MP? Qu'est-ce qui est le plus difficile? Qu'est-ce qui aiderait le plus pour garder votre santé personnelle et votre qualité de vie de couple? S'il y avait une chose que vous souhaiteriez apprendre ce serait laquelle? Selon vous, qu'est-ce qui devrait être inclus dans une intervention d'aide pour maintenir et faciliter la communication chez les couples? Qu'est-ce qui serait le plus utile d'apprendre au sujet des ajustements à apporter au quotidien? Qu'est-ce qui aiderait le plus les couples, comme vous, à se sentir plus efficaces pour résoudre des problèmes et pour prévenir des conflits? Y a-t-il des sujets incontournables qui devraient être abordés dans l'intervention d'aide?

Questionnaire sociodémographique. Ce questionnaire a été utilisé auprès des dix dyades recrutées. Il comptait 19 questions et l'illustration d'un génogramme représentant la structure et la composition de chaque dyade sous forme d'arbre généalogique (voir Appendice B). Il a servi à colliger des informations descriptives sur les caractéristiques de chacune des dyades (e.g. âge, sexe, scolarité, problèmes de santé, médicaments, travail) ainsi que sur leur contexte dyadique, familial et socioculturel (pays de naissance, nombre d'enfants et lieu de résidence, nombre de personne(s) à charge, expérience avec la maladie, etc.). Ce questionnaire a été utile à la description de l'échantillon final des dix dyades et à l'analyse du contexte situationnel dans lequel s'est déroulé le développement de l'intervention (Miller & Alvarado, 2005; Zarit & Leitsch, 2001).

Guide d'entrevue initiale de groupe auprès des intervenants. Un guide d'entrevue semi-structurée, basé sur l'approche de Bartholomew et al. (2006), a été conçu afin de connaître les forces du milieu clinique, les obstacles potentiels à la mise en place de l'intervention, les contraintes et les ressources disponibles au plan professionnel,

matériel, temporel et financier (voir Appendice C). Cet outil était constitué de questions ouvertes destinées à l'infirmière et aux neurologues participant à l'étude. Cette démarche auprès des intervenants était importante afin de promouvoir l'acceptabilité, la faisabilité et la transférabilité éventuelle de l'intervention dans la pratique.

Mémos. Ces aide-mémoire ont été rédigés par l'investigatrice tout au long de l'étude. Il pouvait s'agir d'une phrase, d'un paragraphe ou de quelques pages portant sur un élément clé spécifique en lien avec la conceptualisation de l'intervention. Les mémos ont été des outils de communication utiles qui ont permis des échanges avec la directrice de thèse et l'interprétation graduelle des données (Miles & Huberman, 2003). La prochaine section présente le déroulement de la collecte de données et de l'analyse pour cette première étape de l'étude.

Collecte de données

Les entrevues initiales auprès de chacune des dix dyades, réalisées à l'aide du guide d'entrevue, ont été suivies du questionnaire sociodémographique. Les dix entrevues initiales, d'une durée moyenne de 90 minutes, ont été conduites à domicile à la convenance des dyades. Les entrevues ont été enregistrées sur bandes audionumériques et transcrites intégralement.

Quant à l'entrevue initiale de groupe auprès de l'infirmière et des neurologues, celle-ci a été réalisée à l'aide du guide d'entrevue et s'appuyait sur l'analyse des besoins d'intervention et les préférences des dyades que les intervenants avaient reçues au

préalable sous forme d'une fiche synthèse. Cette entrevue de groupe, d'une durée de 45 minutes, a eu lieu à la clinique ambulatoire de neurologie. Elle a également été enregistrée sur une bande audionumérique et transcrite intégralement.

Analyse des données

Comme l'unité d'analyse était la dyade et non pas les individus, une stratégie d'analyse a été adoptée afin d'analyser en premier lieu les besoins d'intervention et les préférences au sein de chaque dyade (analyse intra-dyade), puis entre les dix dyades recrutées (analyse inter-dyades). Ainsi, les verbatims des deux premières entrevues initiales auprès des dyades ont été lus et relus. En s'appuyant sur les questions clés du guide d'entrevue initiale, leur contenu a été analysé, interprété, résumé et catégorisé par l'investigatrice. Ceci a donné lieu à la création de codes et d'une première grille de codification thématique. En parallèle, des remarques ont aussi été inscrites en marge des verbatims par l'investigatrice ainsi que par sa directrice de thèse. Lors d'une rencontre, les analyses de contenu et les interprétations associées ont été révisées et discutées, de même que la grille de codification. Ceci a donné lieu à la création de nouveaux codes et à la suggestion d'autres avenues de collecte et d'analyse de données à explorer. La codification thématique a également permis d'observer l'émergence de besoins d'intervention et des préférences chez les dyades interviewées. Dans un souci de suivre la progression analytique de la multitude de données recueillies et examinées, un tableau synthétique, appelé matrice intra-dyade, a été conçu afin de présenter le profil singulier des besoins d'intervention et des préférences de chacune des dyades (Bates Averill, 2002; Miles & Huberman, 2003). Une matrice inter-dyades a par la suite été complétée afin de

repérer, comparer, analyser et regrouper les principaux besoins d'intervention et les préférences des dyades.

Les rencontres d'échange entre l'investigatrice et la directrice de thèse ont été répétées après la quatrième, la sixième et la huitième entrevue dyadique. L'objectif visé lors de ces rencontres était de réviser, de questionner et de raffiner constamment la codification thématique ainsi que de repérer, chez les dyades, les besoins d'intervention récurrents et divergents, de même que leurs préférences. Conséquemment, la grille de codification thématique ainsi que les matrices intra et inter-dyades ont été continuellement améliorées durant l'analyse des entrevues. Ces rencontres interactives régulières visaient aussi à prévenir l'accumulation de données et à assurer la crédibilité de l'étude (Miles & Huberman, 2003). La terminaison de cette première étape d'analyse a conduit à l'identification des besoins d'intervention des dyades, de leurs objectifs et de leurs préférences quant aux modalités de l'intervention ainsi qu'à l'élaboration d'une fiche synthèse qui a été utilisée lors de l'entrevue de groupe auprès des intervenants.

En ce qui a trait à l'entrevue auprès des intervenants, leurs verbatims ont également été lus, relus, extraits, analysés, interprétés et codés par l'investigatrice en vue de produire un premier plan d'intervention tenant compte des ressources et des contraintes du milieu clinique. La prochaine section présente le déroulement de la deuxième étape de l'étude.

*Étape 2 - Planification de l'intervention par la sélection des méthodes
et des stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées*

La deuxième étape de l'étude était axée sur la planification de l'intervention et consacrée à la sélection et la validation des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées (Schaalma et al., 2002), en vue de satisfaire les besoins des dyades et d'atteindre leurs objectifs. Batholomew et al. (2006) définissent la méthode comme «une mesure générale ou un processus théoriquement fondé visant à influencer le ou les changements souhaités», alors que la stratégie pratique est une «technique spécifique pour la mise en application de la méthode d'intervention de façon à ce que l'intervention soit sensible à la clientèle ciblée et au contexte dans laquelle elle s'inscrit» [traduction libre] (p.318). Par exemple, selon la théorie cognitive sociale de Bandura (2003), l'expérience active de maîtrise est une méthode théoriquement fondée pour améliorer les sentiments d'auto-efficacité, alors que la conception conjointe d'un plan d'action et l'invitation à le mettre en application constituent des stratégies pratiques d'intervention.

Conséquemment, des théories et des modèles spécifiques, de même que des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention ont été puisées, par l'investigatrice, dans des ouvrages théoriques et des écrits empiriques portant précisément sur chacun des besoins et des objectifs identifiés par les dyades à l'étape précédente. Pour être retenus, les théories et les modèles devaient être cohérents avec le cadre de référence de l'étude et proposer des méthodes et des stratégies couvrant les domaines cognitif, affectif et comportemental du fonctionnement des couples (Wright & Leahey, 2009). Les théories et

les modèles spécifiques à sélectionner devaient aussi tenir compte des conditions pouvant faciliter la mise en application des méthodes et des stratégies d'intervention, c'est-à-dire être adaptées aux dyades ciblées, à leur contexte de vie particulier et à la situation du milieu clinique (Bartholomew et al., 2006).

L'étape de planification a mené à la conception du plan initial de l'intervention. Celui-ci a été validé par les dyades participantes afin de s'assurer que le contenu proposé était acceptable et respectait leurs besoins d'intervention, leurs objectifs et les modalités souhaitées. Après avoir recueilli les perceptions et les suggestions d'amélioration des couples, le plan initial a été révisé et soumis subséquemment aux intervenants. Il était important que le plan révisé de l'intervention présente les théories et les modèles spécifiques, les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention, ainsi que les habiletés infirmières requises, et ce, afin de vérifier son acceptabilité et sa faisabilité dans le milieu clinique. En somme, ces stratégies de planification visaient à assurer la validité écologique et la crédibilité de l'intervention, de même que sa possibilité de transfert dans la pratique (Denis & Lomas, 2003; Miles & Huberman, 2003).

Outils de collecte de données

Lors de cette deuxième étape de l'étude, trois outils ont été utilisés, soit un guide d'entrevue de validation auprès des dyades, un guide d'entrevue de validation auprès des intervenants et des mémos rédigés par l'investigatrice.

Guide d'entrevue de validation auprès des dyades. Ce guide d'entrevue semi-structurée était aussi basé sur les écrits de Patton (1987, 1990, 2002) utiles à l'examen qualitatif du plan initial proposé aux dyades (voir Appendice D). Il couvrait les aspects suivants : 1) la compréhension du plan initial et l'intérêt associé aux thèmes retenus; 2) la concordance entre les thèmes et les besoins d'intervention; et 3) les suggestions d'amélioration du plan initial (i.e. thèmes, objectifs, modalités). Voici des exemples de questions issues du guide d'entrevue de validation. Comment trouvez-vous le plan qui résume l'intervention d'aide? En pensant à votre situation actuelle, en tant que couple, comment ces thèmes reflètent-ils vos besoins d'intervention? Selon vous, y a-t-il des thèmes qui devraient être ajoutés? Que pensez-vous du nombre de rencontres proposé?

Guide d'entrevue de validation auprès des intervenants. Ce guide d'entrevue semi-structurée était basé sur le modèle de Bartholomew et al. (2006). Il visait à explorer les perceptions des intervenants à l'égard du plan révisé de l'intervention et de ses constituants (voir Appendice E). Il contenait deux sections, la première explorant leurs suggestions de bonification et la seconde s'intéressant à leurs perceptions face aux modalités de l'intervention. Voici quelques exemples de questions ouvertes de ce guide. Quelle est votre impression générale de l'intervention d'aide? Comment, les thèmes présentés reflètent-ils ce que vous retrouvez comme besoins chez cette clientèle? Selon vous, y a-t-il des thèmes qui vous apparaîtraient difficiles à aborder avec des couples? Y a-t-il des éléments qui devraient être supprimés? Lesquels? Avez-vous d'autres suggestions ou d'autres idées que vous voudriez me partager pour développer cette intervention?

En bref, les guides de validation, auprès des dyades et des intervenants, visaient à faciliter l'adoption de l'intervention et son transfert futur dans la pratique (Bartholomew et al., 2006; Whitemore & Grey, 2002).

Collecte des données

Les entrevues de validation duraient entre 60 à 90 minutes. Les dyades avaient reçu au préalable, par la poste, le plan initial de l'intervention, incluant ses modalités, les besoins (thèmes), les objectifs, ainsi qu'une synthèse des méthodes et des stratégies d'intervention proposées. Ces dernières ont été présentées sous forme d'éléments de contenu. Cette vulgarisation et cette simplification du plan initial étaient importantes à la compréhension et à la participation des couples. Chaque dyade a été invitée à valider la structure de l'intervention, son contenu, sa pertinence, son utilité et son acceptabilité. Pour les intervenants, la validation de l'intervention a eu lieu lors d'une deuxième entrevue de groupe, d'une durée de 45 minutes.

Lors des entretiens avec les dyades et les intervenants, les aspects confus, les difficultés et les obstacles potentiels ont été discutés. Ces données, d'ordre confirmatif (Miles & Huberman, 2003), impliquaient la vérification de l'intervention conceptualisée par l'investigatrice. Elles visaient à s'assurer que l'intervention était ajustée aux besoins et aux préférences des dyades ainsi qu'à garantir la fiabilité et la crédibilité de l'étude (Miles & Huberman, 2003; Patton, 1999).

Analyse des données

Les entrevues de validation, réalisées auprès de chacune des dyades et du groupe d'intervenants, ont été enregistrées sur bandes audionumériques, transcrites, analysées au fur et à mesure, interprétées, codées et synthétisées. De cette manière, chaque entrevue a donné lieu à une nouvelle vague de collecte de données, conduisant progressivement à des regroupements, à une analyse plus approfondie et à une fiche synthèse. Cette dernière a permis à l'investigatrice de rédiger un compte rendu cohérent issu de chaque entrevue et de faire des comparaisons et des contrastes (Miles & Huberman, 2003) quant aux méthodes et aux stratégies d'intervention pratiques privilégiées par l'ensemble des participants à l'étude. L'ensemble des fiches synthèse et leurs conclusions visaient principalement à faire le bilan des méthodes et des stratégies pouvant être retenues lors de l'élaboration finale de l'intervention.

Selon Bartholomew et al. (2006), cette approche réflexive permet de s'assurer que l'intervention répond aux besoins identifiés au départ ainsi qu'aux objectifs fixés ici par les dyades et les intervenants. Tout comme dans l'étude de Ducharme et al. (2009), les participants se sont engagés activement dans ce projet de développement d'intervention faisant appel à leur expérience et à leurs compétences. Somme toute, ces deuxièmes entrevues avec les dyades et les intervenants ont permis de compléter la planification de l'intervention et de s'assurer de leur approbation face à sa conception.

Étape 3 – Conception et organisation de l'intervention

À la troisième étape de l'étude, l'investigatrice a mis au point le contenu, la structure et le processus de l'intervention d'après les perceptions des dyades et des intervenants ainsi que des ouvrages théoriques et des écrits empiriques. Deux guides d'accompagnement ont été élaborés, l'un destiné aux couples et l'autre à l'infirmière. Ces documents comprennent le matériel nécessaire à la mise à l'essai de l'intervention. Le guide pour les couples inclut les besoins/thèmes, les objectifs, les contenus, les activités et leur séquence. Le guide de l'infirmière inclut les aspects théoriques sous-jacents, notamment les théories et les modèles spécifiques privilégiés tout comme les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention.

Chacun des guides d'accompagnement a été validé par la directrice de thèse ayant une expertise en développement et en évaluation d'interventions familiales et par une consultante en édition de matériel psycho éducatif destiné à une clientèle âgée scolarisée et peu scolarisée. Ces démarches d'analyse critique et de validation auprès d'experts-conseils ont servi à apporter les correctifs nécessaires à la mise à l'essai de l'intervention et à son évaluation subséquente (Sandelowski, 1998) auprès de nouvelles dyades, n'ayant pas participé aux étapes précédentes de l'étude. Selon Bartholomew et al. (2006), ces moyens de validation ajoutent à la fiabilité et à la crédibilité au projet.

En résumé, cette étape a permis de rendre l'intervention opérationnelle et de définir les contenus, la séquence et le matériel requis. Elle a privilégié la vérification de la version préliminaire de chaque constituant de l'intervention en vue d'offrir un produit

compréhensible et attrayant, qui reflète les intérêts et les valeurs des dyades et des intervenants consultés. L'intervention développée comptait sept rencontres dyadiques, d'environ 90 minutes, aux deux semaines. Le nombre, la durée et la fréquence des rencontres, de même que la séquence des thèmes ont été déterminés par les dyades et les intervenants. Une attention particulière a été accordée à la durée des rencontres afin d'éviter la fatigue et des effets d'attention non spécifiques à l'intervention (Chan, 2005). La section suivante met en lumière le déroulement de la dernière étape de l'étude.

Étape 4 - Mise à l'essai et évaluation qualitative de l'intervention

Une fois validée et raffinée, l'intervention a été mise à l'essai et évaluée auprès de trois nouvelles dyades (scolarisées/peu scolarisées, avec/sans difficulté adaptative) n'ayant pas participé aux étapes précédentes du projet. Elle a été animée par l'investigatrice ayant une expérience en recherche et plus de 15 ans de pratique en santé familiale.

Outils de collecte de données

Pour mener à bien cette dernière étape de l'étude, trois outils ont été utilisés, soit des enregistrements audionumériques, des journaux de bord et un guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention.

Enregistrements audionumériques. Ces enregistrements ont permis à l'investigatrice d'examiner le processus de l'intervention, de même que les interactions entre les partenaires, notamment leur communication verbale et non verbale, le soutien

mutuel ainsi que la résolution de problèmes, dimensions théoriques importantes du cadre de référence de l'étude.

Journaux de bord. Après chaque rencontre dyadique, un journal de bord a été complété par l'investigatrice (voir Appendice F). Les journaux de bord ont servi à consigner ses observations, ses critiques et sa réflexion face aux interventions. Ils ont aussi permis de retracer les facteurs contextuels ayant pu influencer le déroulement des rencontres et ont aidé à détailler le processus de l'intervention en consignant les réactions positives et négatives des participants, de même que les obstacles et les conditions facilitant sa mise en application. Les journaux de bord ont concouru à l'exploration des relations entre les méthodes et les stratégies d'intervention retenues et les effets perçus par les dyades et l'investigatrice.

Guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention. Un guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention a été utilisé pour recueillir, auprès des dyades, leurs perceptions, leurs commentaires et leurs suggestions face à l'intervention (voir Appendice G). Ce guide d'entrevue semi-structurée était basé sur le cadre de référence de l'étude, sur les écrits de Patton (1987, 1990, 2002), ainsi que sur les études s'étant intéressées aux personnes atteintes de la MP et à leur conjoint-aidant. Il comprend 12 sections portant sur : 1) les impressions générales sur l'intervention; 2) le contenu; 3) la structure; 4) le processus; 5) les forces et les habiletés de la dyade pour relever les défis liés à la MP; 6) le parcours avec la MP et les moyens pour conserver sa santé; 7) la résolution de problèmes; 8) les ressources et les services; 9) la communication, 10)

l'ajustement des rôles 11) la perception de l'avenir et 12) les suggestions. Il est constitué de questions ouvertes à l'intention des couples. Par exemple, comment cette intervention a-t-elle satisfait ou non vos attentes? Quels sont les sujets que vous avez particulièrement aimés et qu'il faudrait conserver? Quels serait le nombre de rencontres idéal pour vous? Que pensez-vous des activités et des exercices proposés lors des rencontres? Quelles sont les moyens, discutés lors des rencontres, que vous mettez en pratique dans votre vie de tous les jours pour prévenir et résoudre des problèmes? Donnez-moi des exemples. En quoi cette intervention peut-elle vous aider à répondre à vos besoins actuels et futurs? Si vous aviez une suggestion à faire pour améliorer cette intervention, quelle serait-elle?

Collecte de données

Toutes les rencontres dyadiques ont été enregistrées et transcrites. Afin de s'assurer de leur convivialité, différentes mesures ont été prises. Ainsi, les rencontres ont eu lieu dans un endroit choisi par les dyades. L'enregistreur était situé à une distance jugée confortable par celles-ci. L'investigatrice a tenu compte du fait que les premières minutes d'enregistrement étaient plus difficiles, et ce, jusqu'à ce que les dyades deviennent moins conscientes de la présence du matériel d'enregistrement.

Au terme de chaque entretien, l'investigatrice a écouté chacun des enregistrements et a complété son journal de bord afin de réviser quelles interventions avaient bien ou moins bien fonctionné. Ces enregistrements ont aidé l'investigatrice à repérer ses forces et ses faiblesses, comme animatrice, et à apporter des correctifs lors des entretiens subséquents. Ils ont aussi permis à l'investigatrice de reconnaître les forces et

les ressources de chaque dyade, de même que les points de souffrance et les aspects relationnels plus difficiles.

L'évaluation qualitative de l'intervention a été conduite auprès de chaque dyade une semaine après sa terminaison. L'accent a été mis sur la perception des trois dyades participantes quant à l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention. Les suggestions visant l'amélioration et l'adoption ont aussi été explorées. Pour éviter la désirabilité sociale et contrôler les effets de l'investigatrice (Miles & Huberman, 2003), les trois dyades ont été rencontrées en couple par une intervieweuse extérieure au projet, soit une infirmière, candidate au doctorat et professionnelle de recherche. Les principales qualités possédées par cette intervieweuse étaient sa vaste expérience de la collecte des données auprès des aînés, sa rigueur scientifique et ses compétences en santé familiale. Pour mener à bien cette étape de l'étude, l'intervieweuse a reçu trois heures de formation sur l'entrevue qualitative dyadique. Les entrevues duraient en moyenne 90 minutes et étaient enregistrées audio-numériquement, transcrites, codifiées et analysées par l'investigatrice et validées par la directrice de thèse.

Analyse de données

Lors de la dernière étape de l'étude, l'investigatrice a eu à gérer un nombre important de données écrites. La méthode de résumé par cas, proposée par Miles et Huberman (2003), s'est avérée une stratégie de gestion et d'analyse de choix afin d'analyser les multiples données provenant de différentes sources et de les condenser. Les faits saillants issus des journaux de bord, des verbatims découlant des entretiens

dyadiques et des entrevues d'évaluation de l'intervention ont été extraits. Leur contenu a été analysé, interprété et synthétisé par l'investigatrice. Cette démarche analytique a été discutée et corroborée avec la directrice de thèse. L'objectif premier était de mettre en évidence l'essentiel des perceptions des participants (ici les dyades et l'investigatrice) à l'égard de l'intervention (contenu), de ses modalités (structure), de son déroulement (processus), des changements notés en lien avec les interventions (processus) et des effets observés (utilité) (Barlow, 2004; Swanson & Chapman, 1994). Par ailleurs, les activités analytiques ont permis d'examiner les éléments-clés de l'intervention, entre autres, les aspects thérapeutiques et pratiques, les variations dans les perceptions et les réactions des dyades, les barrières et les éléments favorables au changement et la transférabilité des composantes de l'intervention (Sidani & Braden, 1998). En somme, l'évaluation qualitative a permis d'en apprendre davantage sur ce qui s'est passé durant la mise à l'essai, en vue de raffiner à nouveau l'intervention (Morse, Penrod & Hupcey, 2000).

Rigueur scientifique

Nombre d'auteurs (Carnevale, 2002; Laperrière, 1997; Patton, 1999; Sandelowski, 1986; Whittemore, Chase & Mandle, 2001; Zarit & Leitsch, 2001) se sont penchés sur les critères de rigueur scientifique pour encadrer les bonnes pratiques lors d'études qualitatives. De leurs réflexions, il émerge quelques critères de scientificité, notamment la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité des résultats.

Crédibilité

La crédibilité réfère au caractère authentique et plausible de la recherche. Elle requiert que les analyses de données et les interprétations émergentes correspondent aux données colligées et qu'elles soient significatives pour les participants de l'étude (Miles & Huberman, 2003). La crédibilité fait aussi appel à des stratégies favorisant un rapprochement entre l'investigatrice et les participants tout en minimisant les risques d'interférence de la chercheuse sur ces derniers (Carnevale, 2002). Parmi les différentes mesures énoncées dans les écrits, notamment par Patton (1999), nous avons retenu les suivantes : le recours à un échantillonnage par choix raisonné afin de lier la sélection des dyades participantes aux situations rencontrées typiquement dans la pratique; le processus itératif d'échantillonnage, de collecte et d'analyse de données; la triangulation des sources de données et de diverses méthodes de collecte de données; finalement, le recours à la validation des plans de l'intervention, au questionnement et aux critiques des participants de l'étude (dyades et intervenants), d'un chercheur extérieur (directrice de thèse) et de consultantes externes (pour la validation de l'intervention et son évaluation).

Fiabilité

La fiabilité s'appuie sur une série de mesures permettant la révision et l'évaluation, par d'autres chercheurs, de la démarche de recherche (Sandelowski, 1986). Laperrière (1997), ainsi que Whittemore, Chase et Mandle (2001), proposent plusieurs stratégies pour satisfaire ce critère. Parmi celles-ci, nous avons, entre autres, retenu : la description approfondie de l'échantillon et de son contexte; l'enregistrement et la transcription rigoureuse des entrevues afin de faciliter l'accès aux données; l'écoute et la

réécoute des enregistrements pour s'assurer du sens à donner aux propos des dyades et des intervenants; le compte-rendu détaillé des activités de collecte et d'analyse de données; la constance de l'investigatrice lors de l'animation du programme d'intervention; la rédaction continue de journaux de bords et de mémos discutés systématiquement avec la directrice de thèse afin d'assurer le suivi de l'ensemble des processus décisionnels tout au long du projet; et enfin, la prévention de biais méthodologiques par la présence d'une intervieweuse extérieure à l'étude au moment de l'évaluation de l'intervention.

Transférabilité des résultats

La transférabilité des résultats nous ramène au besoin de savoir si les conclusions d'une étude peuvent être applicables à d'autres contextes ou à d'autres phénomènes similaires (Miles & Huberman, 2003). Cela nécessite de mettre à la disposition des utilisateurs de résultats de recherche les informations pertinentes portant sur le contenu et le processus de l'étude et de l'intervention lors de publications ultérieures. Pour rencontrer ce critère, diverses mesures ont été considérées. Ainsi, nous avons inclus : la clarté des procédures d'échantillonnage; la caractérisation des échantillons et de leur contexte; la prise en compte, lors du développement de l'intervention, des réalités dyadiques et cliniques, des obstacles possibles et des ressources disponibles dans le milieu; la description structurée et systématique des activités de collecte et d'analyse de données pour chacune des étapes du projet; et finalement, la rédaction rigoureuse de journaux de bords témoignant l'expérience de l'intervention auprès de chaque dyade.

Considérations éthiques

Avant le début de la collecte de données, l'étude a été approuvée par le Comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et entérinée par le Comité d'éthique de la recherche du milieu clinique participant au recrutement des dyades.

Les principales considérations éthiques prises en compte dans cette étude avaient trait au consentement libre et éclairé des deux partenaires de la dyade, à la confidentialité des données, de même qu'à la protection des participants contre les inconvénients et les dangers liés à leur participation. Les formulaires de consentement (voir Appendice H) comprennent les points suivants : l'importance et les objectifs de l'étude ; la nature et la durée de participation de la dyade; les méthodes de recherche; les avantages, les inconvénients et les risques liés à cette participation; les mesures prises pour protéger la confidentialité des données; et son droit de retrait (Keatings & Smith, 2010). Les formulaires de consentement ont été expliqués puis signés par les deux partenaires de chaque dyade avant que ne débutent les entrevues ou l'intervention. L'autorisation d'enregistrer les entrevues était également demandée.

La confidentialité a été assurée par le fait que les enregistrements des entrevues n'ont été écoutés que par l'investigatrice, sa directrice de thèse et une secrétaire formée en recherche et tenue au secret professionnel. Les méthodes d'analyse, par la création de codes et de catégories, ont rendu impossible l'identification des dyades participantes. Les extraits d'entrevues utilisés lors de la rédaction du rapport final ou d'autres textes ont

été rendus anonymes (utilisation de codes, aucun nom de personne, de lieu ou d'établissement; masque de certains détails). Enfin, les dossiers de recherche, les enregistrements et les transcriptions ont été conservés en lieu sûr et leur destruction est prévue après un délai de sept ans. Les dyades ont également été informées des moyens de diffusion des résultats de l'étude et de la manière dont elles recevront les conclusions.

Les entretiens prévus lors de l'intervention pouvaient provoquer, chez certains participants, l'émergence de sentiments difficiles. Toutefois, aucune manifestation de détresse psychologique n'a été observée. Deux dyades participant à la dernière étape de l'étude, qui auraient pu bénéficier de soutien physique ou psychologique particulier après l'intervention, ont été référées par l'investigatrice à des ressources professionnelles ou à des organismes communautaires compétents.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de notre étude. Il se divise en quatre volets selon chacune des étapes du projet de recherche. Le premier volet met en évidence les principaux besoins d'intervention et les préférences des dyades ainsi que les rétroactions des intervenants du milieu. Le second volet expose le plan initial de l'intervention et sa validation auprès des dyades et des intervenants. Le troisième volet décrit l'intervention théoriquement fondée et validée auprès d'experts en recherche évaluative et en conception de matériel psycho-éducatif. Finalement, le quatrième volet examine la mise à l'essai de l'intervention et l'évaluation de son contenu, de sa structure, de son processus de l'intervention et de son utilité.

Étape 1 – Évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades

L'évaluation des besoins d'intervention et des préférences des dyades face à ses modalités répond aux deux premières questions de recherche de l'étude. Elle résultait d'un constat à l'effet qu'aucune étude n'avait examiné ces aspects chez les couples âgés vivant avec la MP au stade modéré, alors que ces données sont essentielles au développement d'une intervention ajustée à leur situation et à leur contexte (Bartolomew et al., 2006). Avant de présenter les résultats de cette étape de l'étude, voyons tout d'abord les caractéristiques des dyades participantes.

Caractéristiques des dyades

Le tableau 3 présente les principales caractéristiques sociodémographiques et descriptives des dyades recrutées. L'échantillon, par choix raisonné, est composé de dix de dyades formées d'une personne âgée atteinte de la MP au stade modéré ainsi que de sa

Tableau 3

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des dyades

Caractéristiques	Personnes atteintes (n = 10)	Conjoints-aidants (n= 10)
Genre		
Homme	6	4
Femme	4	6
Âge		
Moyenne	69,3 ans	69,1 ans
Écart-type	± 4,72 ans	± 5,99 ans
Scolarité		
Moyenne	12,5 ans	13,4 ans
Écart-type	± 3,78 ans	± 3,13 ans
Occupation		
Retraite	10	9
Travail à temps partiel	0	1
Nationalité		
Canadienne française	8	9
Française	2	1
Stade de la MP (échelle Hoehn et Yahr)		
2.0 Atteinte bilatérale, équilibre intact	3	---
2.5 Instabilité posturale, autonomie préservée	3	
3.0 Limites fonctionnelles dans des activités quotidiennes, dyskinésies	4	
Années depuis le diagnostic de la MP		
Moyenne	11,6 ans	---
Écart-type	± 8,50 ans	
< 5 ans	1	
6-10 ans	5	
11 – 20 ans	3	
> 21 ans	1	

ou son conjoint-aidant. Les personnes atteintes (six hommes et quatre femmes) étaient âgées de 69 ans en moyenne, tout comme les conjoints-aidants (six femmes et quatre hommes). Leur scolarité était d'environ 12 années. Tous les participants étaient retraités, sauf une conjointe-aidante travaillant à temps partiel. Ils étaient majoritairement de nationalité canadienne-française. Les dyades avaient en moyenne deux enfants et deux

petits-enfants, habitant à proximité. Toutes les dyades vivaient seules à domicile. Deux d'entre elles s'occupaient à chaque semaine d'un parent âgé, et ce, depuis trois et six ans.

Les personnes atteintes vivaient avec la maladie depuis environ 11 ans. Aucune dyade n'avait d'expérience antérieure avec cette maladie ou une autre. Les personnes atteintes (8/10) avaient, dans la majorité des cas, un autre problème de santé en plus de la MP. Elles devaient prendre quotidiennement environ six médicaments différents pour des affections variées. Certains conjoints-aidants (4/10) avaient aussi des problèmes de santé, principalement de l'hypertension ou de l'arthrose et prenaient quotidiennement trois médicaments. Des personnes atteintes (3/10) et des conjoints-aidants (2/10) souffraient de douleur chronique modérée nécessitant un traitement analgésique journalier. Par ailleurs, des personnes atteintes (4/10) et des conjoints-aidants (2/10) présentaient des difficultés adaptatives reconnues cliniquement, notamment des troubles dépressifs ou anxieux.

En résumé, notre échantillon était composé de dyades «typiques», similaires à celles rencontrées en milieu clinique ambulatoire. Ainsi, les personnes atteintes recrutées étaient des femmes (4/10) et des hommes (6/10) âgés et vivant à domicile avec leur conjoint-aidant, comme la majorité suivie en clinique spécialisée. Quant à la scolarité, des dyades scolarisées (6/10) et peu scolarisées (4/10) ont participé à cette étape de l'étude. De plus, certaines dyades présentaient des difficultés adaptatives reconnues cliniquement (5/10). Le genre des participants, la scolarité et la présence ou non de difficultés adaptatives ont permis d'explorer l'influence de ces caractéristiques sur les besoins d'intervention et les préférences des dyades.

Principaux besoins d'intervention des dyades et leurs préférences

Les activités analytiques, découlant des dix entrevues initiales auprès des couples, ont été décrites au chapitre précédent. Les résultats de cette section proviennent de l'analyse des questionnaires sociodémographiques et descriptifs, des génogrammes, de même que des entrevues initiales réalisées auprès de ces dyades. Ils s'appuient sur la codification thématique et sur la matrice inter-dyades qui émane des comparaisons et des contrastes des données issues de ces sources d'information (Miles & Huberman, 2003).

Suivant la structure et le contenu du guide d'entrevue initiale, ce premier volet du chapitre expose les changements perçus les plus difficiles au stade modéré de la MP, les préoccupations des dyades, les connaissances qu'elles souhaitent acquérir, les principaux besoins d'intervention, les objectifs visés et leurs préférences. Pour appuyer les résultats présentés, les extraits de verbatim sont accompagnés d'un code permettant d'identifier leur provenance à partir des éléments suivants :

- La dyade (de D1 à D10);
- L'acteur (personne atteinte [P] ou conjoint-aidant [C]);
- Les numéros des lignes de début et de fin de citation provenant de la transcription de l'entrevue.

Par exemple, un extrait issu d'une entrevue avec la cinquième dyade mettant en évidence les propos d'une personne atteinte serait identifié par (D5P : 30-45). Nous examinerons maintenant quels sont les changements jugés les plus difficiles par les dyades au stade modéré de la MP.

Changements les plus difficiles pour les dyades : les événements critiques

Après avoir travaillé longuement et après avoir veillé à l'éducation et au soutien des enfants devenus adultes, les dyades âgées soulignent avoir partagé des plans heureux de retraite et des rêves d'un vieillissement à deux. Or, la MP contrecarre leurs projets et bouscule leur vie. Pour elles, l'expérience des nombreuses pertes associées à l'évolution de la MP génère une série de deuils, notamment le deuil de la liberté, des relations et des rôles antérieurs. Ces deuils consécutifs sont illustrés dans le propos d'une conjointe-aidante : *C'est plus pareil comme avant, comme dans n'importe quoi. Tout est chamboulé. C'est vraiment pénible (...) C'est vraiment un deuil parce que (...) tu peux plus faire grand chose. (...) Alors, y a des deuils tout au long. (D2C : 75-95)*

Deuil de la liberté. Selon toutes les dyades, la progression de la MP leur fait perdre leur liberté d'agir, d'aller et de venir à leur guise. La libre disposition de leur temps et de leurs forces pour faire des activités personnelles, conjugales, familiales, sociales est marquée de renoncements mutuels comme le montrent les propos suivants:

Ce qui est le plus difficile, c'est ma difficulté à être résistante quand on veut faire une sortie. (...) Moi, faut que je pense que je m'en vais, mais faut que je pense à revenir. Est-ce que je vais avoir l'énergie pour faire deux kilomètres ? (...) Des fois, lui il aurait le goût d'en faire plus. Il va me raccompagner, pis ça je trouve que c'est une limitation pour lui. Ça le brime beaucoup. (D1P : 535-543)

Moi, ce que je trouve de plus difficile, c'est de voir (...) et de sentir qu'elle n'est pas libre de faire ce qu'elle voudrait faire en temps ordinaire si elle n'avait pas la maladie. (D1C : 571-573)

Ce qui est le plus dur, c'est de ne plus avoir mon permis de conduire. Ça m'a donné toute une claque comme on dit là. J'ai trouvé ça assez dur merci ! (D4P : 45-54)

C'est un changement de vie, c'est sûr, parce qu'il est malade et il ne peut pas faire ce qu'il faisait avant. Moi aussi, l'histoire de plus avoir de voiture. On est loin de tout, de l'autobus, tout ça. C'est dur à accepter. (Silence) (D4C : 70-72)

Chez l'ensemble des dyades, le deuil de la liberté est aussi associé au peu de contrôle sur leur destinée ainsi qu'aux transformations graduelles observées chez la personne atteinte. Les extraits suivants montrent les limites grandissantes imposées par la MP, qui altèrent les facultés et l'identité des personnes atteintes, de même que le fonctionnement des dyades :

Ce qui est le plus difficile, c'est de me couper de mon autonomie. J'suis tombée comme une petite fille dépendante. (...) On tombe en enfer quand on tombe malade. (...) La «parkinsonienne», elle prend toute la place ! (D5P : 50-112)

Ce qui est le plus difficile, selon moi, c'est de la voir changée parce que je connais toutes ses capacités. (...) C'est de voir ses pertes qui m'affectent le plus. Elle qui était tellement autonome, travaillante, qui aimait le monde. (...) C'est pas le côté physique, ni le côté des soins à lui apporter. (...) C'est de la voir partir. (Silence) C'est ça qui pour moi est le plus difficile. (D5C : 171-221)

En somme, le deuil de la liberté semble découler de la perception d'emprisonnement corporel et d'isolement progressif qui habite les dyades face à la progression de la MP et à l'envahissement de leur espace individuel et conjugal. Ce deuil pénible touchant leur intégrité soulève chez elles de la tristesse, de l'impuissance et de la frustration. Enfin, il met en évidence la vulnérabilité et la souffrance des personnes atteintes et des conjoints-aidants.

Deuil des relations. Les dyades vivant avec la MP se disent aussi ébranlées par le deuil de nombreuses relations au plan conjugal, familial et social. Avec l'évolution de la MP, elles observent que les personnes atteintes voient leur mobilité se réduire, leur physionomie changer, l'expression de leur visage s'atténuer, leurs facultés cognitives s'étioler et leur capacité à communiquer s'appauvrir. Ces répercussions entraînent des conséquences malheureuses sur les relations qui agrémentent leur quotidien.

Au plan conjugal, toutes les dyades déplorent la perte d'activités communes agréables, d'échanges et d'entraide mutuelle. De plus, elles soulignent comment la maladie amène une transformation délicate de leur vie sexuelle. Enfin, les dyades se disent attristées par la place dominante que prend la MP dans leur vie. Voici quelques propos illustrant ces différentes pertes au plan relationnel et conjugal:

La maladie s'attaque à la façon de vivre qu'on avait avant et qu'on est obligé de mettre de côté. (...) C'est ça qui est frustrant. (D8P :52-61)

On avait appris à vivre ensemble, à échanger et là, on doit s'adapter. J'me sens frustrée. (...) Ça me révolte beaucoup. (...) Ce qu'on avait projeté à la retraite, justement, suivre des cours ensemble, voyager, y a toujours une crainte. On a plus les mêmes échanges. (...) Pouvoir partager, ça c'est mon point difficile. (D8C : 101-123)

La sexualité dans la maladie de Parkinson (...), je sais pas comment l'aborder. Pour nous, et pour moi en tout cas là, dans mon couple, c'est un sujet difficile. (...) C'est comme si y avait quelque chose qui bloque là. (D1P : 1451-1458)

La médication a fait en sorte qu'elle a pris du poids. (...) Est-ce que ça a de l'influence sur ma façon de voir la maladie de Parkinson ? (...) Sincèrement, je pense que je dirais oui pour être honnête! (D1C : 1510-1516)

En écoutant sa réponse, moi dans ma tête, j'ai pas changé, mais c'est vrai mon corps a changé, ma forme a changé et l'âge n'a peut-être pas aidé aussi. C'est pas facile à accepter ce changement drastique là dans ta vie. (D1P : 1558-1580)

La maladie, elle a juste une place ! (D1C :1769)

A devrait pas prendre (D1P : 1772)

A doit pas prendre toute la place ! C'est sûr que ça modifie notre vie. Mais quand on se concentre juste sur la maladie, c'est qu'on est en train de mourir. (D1C : 1774-1779)

Des dyades soulignent également combien la MP au stade modéré effrite leurs relations familiales (7/10) et sociales (9/10). Les verbatims suivants traduisent leur émoi du vide, la tristesse et l'amertume laissés par l'embarras et l'éloignement de leurs proches ou par le rejet de leurs amis d'antan :

Sont pas portés à venir me rejoindre parce qu'ils ont peur, la plus vieille surtout. (Émue) (D5P : 1769-1773)

La plus vieille, c'est une infirmière. Quand elle vient voir sa mère, elle a de la peine. (...) elle parle souvent – Je pense maman que je vais avoir le Parkinson comme toi aussi. Peut-être qu'elle ose pas venir trop souvent ? (D5C :1775-1785)
Ouais ! Faire face à sa (longue pause) (D5P : 1787)

Faire face à sa réalité à elle peut-être ? Pis aussi à l'hôpital, elle voit tellement des gens malades. Peut-être que ça lui fait un petit peu peur ? (D5C : 1789-1794)

On perd tous les contacts qu'on avait. Les relations (silence). Ça c'est très pénible aussi. (D3P : 22-30)

On perd nos bons amis. (...) Y a beaucoup moins d'appui. (...) C'est vraiment quelque chose qui a complètement chamboulé notre vie. (D3C : 113-128)

Des dyades (8/10) traduisent les pertes de relations avec autrui par la méconnaissance de l'entourage et de la population générale des aspects importants entourant la MP et des besoins des couples d'être aimés, sécurisés et soutenus avec la progression de la maladie. *Le monde est pas assez informé de la maladie. (...) C'est de l'information qu'on a pas. (D9P : 604-615)*

D'autres dyades ajoutent que leur retrait progressif des activités familiales et sociales semble aussi lié à leur manque d'énergie et aux fluctuations imprévisibles dans la condition de la personne atteinte, comme illustré dans les propos suivants:

[Par rapport à la famille et aux amis], c'est très difficile que certains gens s'éloignent. Y en a qui vivent pas si bien avec la maladie. Pis, les échanges sont pas aussi fluides, on est moins dynamiques. Ça, c'est un point aussi qui est pas facile. (D8C : 1417-1427)

Je trouve ça difficile [les rencontres de famille]. Y a des journées que je suis bien en avant-midi mettons, pis dans l'après-midi, ça va pas bien. (...) On peut aller faire un tour si ça va bien. Si ça va pas bien, ben là on peut pas. (D4P : 618-633)
On peut plus inviter d'avance parce qu'on sait jamais si il va être bien cette journée-là. (D4C : 651-653)

Enfin, plusieurs conjoints-aidants (7/10) soulignent que le sentiment de culpabilité qu'ils éprouvent à faire une activité sans la personne atteinte contribue également au deuil des relations familiales et sociales :

On a changé beaucoup de choses. (...) Au tout début, on allait aux fêtes, on allait aux dîners. Là on y va plus. Ça me dérange pas. Ben des fois un petit peu, c'est sûr, j'ai toujours été un homme de party. (D5C : 627-630)

Moi, j'aimerais qu'il y aille plus souvent. Je lui dis : Profites-en ! Il est pas capable de rester. (D5P : 640, 644)

J'suis pas capable à ce stade là de dire que moi j'ai du fun en bas avec la gang d'amis pis savoir qu'elle est ici. Moi, j'suis pas capable de la laisser seule. Ça me rentre pas dans la tête encore ça. (D5C : 652-661)

Ainsi, les pertes de relations engendrées par la MP figurent parmi les changements les plus difficiles pour les dyades interviewées. Leurs besoins d'être en relation, de communiquer, de se sentir aimées et de participer à la vie environnante s'avèrent de plus en plus difficiles à satisfaire. Elles font alors l'expérience du cercle vicieux de l'isolement progressif, du sentiment accru de solitude et de la crainte grandissante d'être abandonnées ou d'importuner la famille et les amis.

Deuil des rôles antérieurs. L'analyse des données révèle aussi qu'au stade modéré de la MP, les changements de rôles dyadiques sont ardues et empreints de tristesse, même lorsqu'il y a de l'ouverture, de la flexibilité et de la motivation chez les couples afin d'apporter les ajustements nécessaires comme l'exposent ces dyades :

Tout repose sur mes épaules, ça j'en suis consciente. (...) C'est chaque année un tout petit peu plus lourd. (D3C : 64-66)

[Le changement de rôles], c'est venu graduellement. Ça se touchait. (...) Il FAUT que ça vienne, c'est obligé que ça vienne ! (En insistant) (D3P : 1449-1455)

Alors, heureusement qu'il y a quelqu'un qui peut prendre la relève. Mais, c'est sûr qu'automatiquement on fait mal. Automatiquement ! (...) J'ai pris facilement la main, mais je reconnais que pour mon mari c'était très dur et que c'est certainement encore très dur. (Émue) (D3C : 1463-1495)

On est obligé de passer par là. C'est pas facile et c'est gênant, du moins au début. (...) Après ça, je lui dis merci et à force de dire merci ça porte sur les nerfs, alors je sais plus comment le dire. (Ému et regard d'impuissance) (D3P : 1521-1539)

Je ne suis plus le même à l'intérieur et à l'extérieur. J'ai besoin de plus de temps pour penser et agir. Je n'ai plus les mêmes désirs, ni les mêmes intérêts. J'ai plus autant besoin d'être dans l'action. Je suis plutôt dans la réflexion et la contemplation. Ce qui a été le plus dur pour moi, c'est de laisser mon travail. (Pleure)(D6P : 26-31)

Je suis énergique, axée sur la performance et sur mon travail. Il faut que ça avance et que ça roule. Je m'impatiente plus facilement et alors je me sens coupable. (...) Je me comporte comme mon mari autrefois et lui se comporte comme moi quand j'étais plus jeune. (Émue) (D6C : 33-36)

En résumé, ces extraits montrent qu'au stade modéré de la MP, la transition de rôles au sein des dyades est faite d'ajustements continus et contraignants. Au fil du temps, les personnes atteintes délaissent certains rôles instrumentaux qu'elles accomplissaient et adoptent à contrecœur le rôle d'aidé. Les conjoints héritent progressivement d'anciens rôles de leur proche et acquièrent le rôle d'aidant. Conséquemment, au sein des dyades, les rôles d'époux et d'épouse se transforment et la réciprocité entre eux s'atténue, renforçant le sentiment de deuil de rôles chez les dyades.

Deuils semblables, intensité variable. L'analyse de contenu des entrevues initiales a démontré que les mêmes deuils sont soulevés par la majorité des dyades. Cependant, des variations sont observées dans leurs réactions face à ces deuils. En effet, des dyades (6/10) semblent démontrer plus de frustration, de discorde ou de souffrance eu égard aux

changements expérimentés. En s'appuyant sur l'analyse des entrevues, sur les questionnaires sociodémographiques et descriptifs ainsi que sur les matrices intra et inter-dyades, nous avons noté que les couples qui paraissaient percevoir les pertes et les deuils avec plus de sévérité, présentent des caractéristiques particulières. Les pertes et les deuils semblent porteurs de détresse lorsque les dyades:

- sont composées d'hommes atteints et de conjointes-aidantes avec des conditions de santé physique, émotionnelle ou cognitive plus précaires;
- présentent des difficultés adaptatives (anxiété, dépression, tension, conflits) ;
- sont moins nanties financièrement ;
- reçoivent peu de soutien de l'entourage et des intervenants de la santé.

L'extrait suivant, recueilli auprès d'une dyade ayant ces caractéristiques, illustre la détresse liée à l'intensité des pertes et des deuils encourus :

C'est mon mari qui a la maladie, mais on est deux à la vivre. (...) Y a beaucoup de maladie qui sont terribles, mais le Parkinson en est une qui handicape vraiment la vie et le couple. (...) C'est deux vies foutues en l'air ! (D3C : 51-100)
Et tout ça s'ajoute. On se prend la tête. C'est difficile. Ça s'accumule. Ça augmente. Je suis conscient que dans ma vie de couple, (...) je me suis fait une carapace, la peau épaisse. C'est difficile. (Long silence) (D3P : 156-204)

Ces informations aident à identifier les dyades plus vulnérables ainsi que certaines conditions qui pourraient faciliter ou compliquer le fonctionnement conjugal et la transition au stade modéré de la MP. Elles ont été prises en considération lors du développement et de l'évaluation de l'intervention. Passons maintenant au bilan de l'analyse des données portant sur les principales préoccupations des dyades issues des entrevues initiales.

Principales préoccupations des dyades

Les résultats de la première étape de l'étude font aussi ressortir les principales préoccupations des dyades interviewées. Celles-ci semblent différentes selon les manifestations de la MP au stade modéré. Lorsque les signes de la MP paraissent assez contrôlables, trois dyades sur cinq se disent particulièrement préoccupées par les stratégies efficaces afin de maintenir la santé physique des personnes atteintes : *C'est quoi les moyens qu'on peut prendre pour améliorer ou stabiliser la situation avec le Parkinson ? (D7C & P : 581-592)*

De plus, des personnes atteintes (4/5) expriment leur préoccupation face à leur santé psychologique et aux moyens de la conserver :

Si moi je suis optimiste par rapport à la maladie, est-ce que ça aide ? (...) L'effet d'être positive, est-ce que ça aide à maintenir le plus longtemps possible l'autonomie ? (...) Comment est-ce que ça se développe ? (D1P : 399-433)

Au niveau psychologique, je trouve que je me renferme de plus en plus. J'ai tendance à communiquer de moins en moins avec les gens à l'extérieur. Ça c'est une priorité de regarder les changements au niveau psychologique. Qu'est-ce qui peut être fait pour repousser cet isolement là puis au niveau de l'acceptation de la maladie aussi ? Ça reste toujours un gros problème. (D10P : 1388-1415)

Enfin, des conjoints-aidants (4/5) expriment leur préoccupation face à l'atteinte de l'équilibre entre le maintien des capacités de leur proche et l'assistance à lui apporter en vue de prévenir, par exemple, la fatigue, les chutes, les frustrations et le découragement. Le propos d'un conjoint-aidant illustre cette préoccupation récurrente au quotidien :

L'aidant, si je peux dire, il sait pas trop comment s'y prendre. (...) Il est comme presque spectateur. (...) Qu'est-ce que je peux faire ? Qu'est-ce que je peux pas faire ? Qu'est-ce que je lui laisse faire ? (D1C : 673-688)

Toutefois, quand les manifestations de la MP paraissent peu contrôlables, les dyades (5/5) manifestent leurs préoccupations face à la vitesse d'évolution inconnue de la maladie, à l'expérience des étapes avancées et au futur :

Comment ça va être dans quelques mois, l'année prochaine ? (...) C'est vraiment la grosse préoccupation. Il y a plein d'interrogations qui viennent avec les mois, les années à venir. (D3C : 559-575)

Ce qui me hante, c'est de savoir comment je vais finir ? (...) C'est ça qui me trouble le plus. (D3P : 636-653)

De plus, les dyades (5/5) expriment leur inquiétude face à la santé physique et psychologique des conjoints-aidants, perçue comme essentielle à la poursuite de leur rôle, au maintien de la personne atteinte à domicile et à la protection de leur qualité de vie :

Moi mon inquiétude première (...) j'ai fait un infarctus il y a deux ans. Il peut pas rester tout seul. Pour ma vie de couple, c'est de garder ma santé pour être capable de m'occuper de mon mari. (...) Penser à ça, les larmes me montent facilement. (...) Si tu commences à penser trop large, t'as des chances de te réveiller avec une rangée de pilules ! (D2C : 176-225)

Si je suis plus capable de marcher, (...) ça va prendre quelqu'un pour me débarquer du fauteuil roulant. Si non, on va être mal amanchés. On va être pris pour rester à maison, on pourra plus sortir. (D2P : 259-261)

En somme, lorsque les dyades disent bien gérer les signes de la MP, elles semblent particulièrement soucieuses d'utiliser des mesures efficaces afin de préserver la

santé physique et psychologique au plan individuel et conjugal. Cependant, quand les manifestations de la MP deviennent irrépessibles, se situer sur le parcours de la maladie, se préparer face à l'avenir et préserver la santé physique et psychologique des conjoints-aidants semblent constituer les principales préoccupations des dyades interviewées.

Besoins d'information

L'analyse des données a aussi mis en lumière les besoins d'information des dyades. Avec l'expérience de la MP et les connaissances acquises depuis le diagnostic, celles-ci souhaitent être informées des travaux de recherche réalisés dans différentes disciplines et discuter de moyens reconnus favorisant la santé, l'autonomie, l'auto-efficacité et l'espoir. Les verbatims suivants illustrent la motivation élevée d'être au fait des nouveautés en recherche et des stratégies permettant de préserver leur bien-être :

La recherche, c'est TRÈS, TRÈS important pour nous. (En insistant) (D10P : 388)
Toutes les recherches sont importantes. (...) [Les recherches] sur le point de vue psychologique est complémentaire à tout ça. (...) Nous, on aime ça. C'est bon pour le moral, je trouve. (D10C : 394-426)

On en fait des recherches. (...) Ce que ça prend, c'est avoir quelqu'un qui serait capable d'analyser vraiment, ce que nous autres on fait pas. Aller plus profondément dans l'analyse. Sur quoi on devrait s'appuyer pour faire des changements ? (D8P : 300-309, 357-360)

On a des brides partout. C'est un vrai méli-mélo ! Est-ce qu'il y aurait des moyens de stabiliser [la maladie] plus longtemps ? (...) Ça nous permettrait peut-être d'être moins dépressifs, si on pouvait s'accrocher à une certaine espérance. (...) Ça donne de la force de lutter. Si y a plus d'espoir, t'as beaucoup de difficulté à tenir parce que tu vois que le négatif ! (D8C : 373-374, 416-432)

Par ailleurs, toutes les dyades souhaitent recevoir de l'information sur les ressources disponibles pour leur venir en aide avec la progression inéluctable de la MP et discuter de leurs besoins de soutien présents et à venir. Il est important pour elles de savoir à qui s'adresser, où, quand et comment faire une demande d'aide et de services :

Y a des choses et des services qu'on ne connaît pas. (...) Dans des phases plus avancées ou quand c'est plus lourd ou dans n'importe quelle situation imprévue, qui on appelle ? Qu'est-ce qu'on fait ? Qui offre quel service ? (...) Ce qui serait important ce serait de savoir tout au cas où ! (D5C : 846-924)
C'est ça ! (D5P : 926)

De plus, les dyades semblent préférer être guidées et accompagnées dans une démarche concrète de demande d'aide afin d'acquérir de l'expérience et de se sentir plus efficaces et autonomes dans le futur : *Ce qui est primordial, c'est de savoir où et comment on se dirige dans le département des services. Après ça, c'est d'être capable de prendre une façon d'attaquer des points là. (...) Y a du travail à faire ! (D8P : 869-885)*

De surcroît, les dyades exposent leur désir d'obtenir des réponses à leurs questions et préoccupations du moment afin de continuer à mener une vie active:

Dans les situations comme nous, on n'a pas besoin d'appeler un médecin. (...) Très souvent les questions qu'on a à poser peuvent très bien être répondues par une infirmière ou quelqu'un qui a des connaissances dans la maladie de Parkinson. C'est des questions simples qui nous chicotent. (DIC : 333-336)

Ainsi, bénéficier d'expériences et de stratégies utiles provenant de couples vivant une situation similaire à la leur ou d'intervenants expérimentés semble un besoin primordial des dyades leur permettant de se comparer avec d'autres, d'identifier leurs

forces et les points pouvant être améliorés pour faciliter leur fonctionnement à deux et préserver leur bien-être mutuel :

Y en a qui ont vraiment du courage. On voit qu'ils sont rendus là et ils continuent à bien fonctionner quand même. (D10C : 275-276)

On a besoin de développer des trucs pour améliorer notre vie et également d'avoir des rencontres individuelles en couple avec une infirmière ou autre de façon à pouvoir parler de nos problèmes personnels. Ça aussi se serait une bonne chose. (D10P : 289-314)

En résumé, le discours des dyades témoigne de l'importance d'être informées des nouveautés en recherche, des ressources disponibles pour les soutenir et des stratégies éprouvées par d'autres couples ou des intervenants expérimentés en vue d'optimiser leur fonctionnement et de conserver leur santé ainsi que leur qualité de vie.

Par ailleurs, à la lumière des propos émis par les participants, il semble y avoir des différences entre les femmes et les hommes aidants au plan des besoins d'information, surtout avec la progression de la MP au cours du stade modéré. Les conjointes-aidantes paraissent exprimer plus que les conjoints-aidants une urgence de partager tout d'abord leurs préoccupations et leurs émotions désagréables avant de recevoir de l'information :

C'est pas épeurant si on peut en parler, pis on peut ventiler. C'est épeurant si quelqu'un parle pas. (D2C : 837-838)

Ça ferait du bien de pouvoir et d'avoir quelqu'un avec qui on peut communiquer nos inquiétudes, nos frustrations, la pression. Ça peut être plein de choses. (D3C : 1245-1246)

En comparaison avec les conjoints-aidants, les conjointes-aidantes confrontées à l'évolution de la MP semblent envisager l'avenir avec plus de crainte. Elles rapportent plus souvent ne pas voir d'issue à leur situation conjugale et expriment avec vigueur le besoin d'être informées et soutenues émotionnellement afin de ne pas rester paralysées par leur sentiment de détresse. Voici un exemple offert par une conjointe-aidante en lien avec la variation des besoins d'information et d'accompagnement:

Si je tombe malade aujourd'hui ou demain, qu'est-ce qu'il va faire lui, tout seul là ? Comment il se débrouillerait ? (...) Je pense à ça à tous les jours. Pour moi, c'est important ! (...) C'est déprimant de vivre avec quelqu'un qu'on sait pas si il va tomber malade ou si il va rester comme il est là. C'est assez stressant. (...) J'ai besoin d'avoir quelque chose qui fait que je sorte de ça là, si non comme je vous le dis, j'vas craquer ! (D4C : 299-326, 961-1001)

Par ailleurs, à la différence des conjointes-aidantes qui se montrent avides d'information écrite détaillée, les conjoints-aidants semblent préférer être renseignés jusqu'où ils jugent en avoir besoin et désirent recevoir des lectures succinctes, accompagnées de schémas :

J'suis visuel. Faut que je voie pour faire une action. (...) La documentation faut que ça soit assez court et précis pour avoir un certain effet. Parce que si ça devient trop théorique, on n'a pas tous les capacités (...) de faire la différence des choses. Mais si c'est expliqué simple et précis, c'est parfait, ça va bien ! (D10C : 2046-2073)

De plus, les conjoints-aidants disent vivre au présent. Ils semblent plutôt confiants de leurs ressources personnelles, dyadiques et environnantes ainsi que de la solidité de leur union pour traverser les épreuves: *Je me renseigne jusqu'où j'ai besoin de savoir.*

J'suis pas quelqu'un qui va essayer d'en savoir davantage. (...) J'veux pas prévenir le coup, mais quand ça va arriver, j'vas faire ce qu'il y a à faire. (D1C : 113-116)

En somme, avec la progression de la MP durant le stade modéré, il semble y avoir des variations dans les besoins d'information selon le genre de l'aidant. Les conjointes-aidantes paraissent préférer exprimer tout d'abord leur trop-plein émotif avant de recevoir de l'information et pouvoir anticiper le futur. Elles souhaitent diminuer au préalable les craintes, l'impuissance et le stress ressentis et être orientées ensuite vers des solutions et de la documentation approfondie. En revanche, les conjoints-aidants rapportent valoriser une information succincte, schématique et en lien avec la gestion de la situation présente plutôt qu'orientée vers la planification de l'avenir. Bien que ces nuances dans les résultats ne soient pas probantes, elles ont été considérées lors de la conception des stratégies d'intervention. Voyons maintenant les besoins d'intervention émergeant des entrevues dyadiques en lien avec le fonctionnement conjugal, notamment la communication, la résolution de problèmes, l'accès aux ressources et l'ajustement des rôles.

Besoins d'intervention liés à la communication

L'analyse des données a montré que pour faire face aux changements, réduire leurs préoccupations et rendre leur fonctionnement plus harmonieux, toutes les dyades souhaitent accorder une attention particulière à la communication, qui selon elles, est à la base de toute transaction conjugale. Ceci est clairement exprimé par l'une des dyades:

On a besoin de s'accepter, on a besoin de comprendre ce que l'autre peut vivre et que l'un et l'autre on a besoin de liberté de temps en temps. (...) C'est le couple

qui a besoin de se parler, c'est vraiment les deux personnes qui vivent ensemble. (D1P : 612-624)

Ça prendrait de l'aide professionnelle des fois. (...) Comme elle a dit pour se parler et (...) savoir comment s'y prendre. (D1C : 664-677)

Les dyades désirent également s'inspirer de modèles de communication afin d'apprendre à négocier en présence d'attentes ou de besoins divergents :

Décrire des situations qui sont réelles, c'est très important parce que souvent la communication qu'on a, change. (...) Savoir d'où ça peut venir [ces changements là] pour pouvoir y remédier. (D3P : 798-830)

Oui, trouver les bons mots, le bon moment pour pas blesser. (D3C : 875-883)

Par ailleurs, des dyades disent considérer la sexualité comme faisant partie intégrante de la communication. Elles soulignent l'importance d'avoir une occasion de discuter des changements observés, de poser des questions et d'explorer des moyens utiles pour préserver la tendresse, l'affection et une relation conjugale de qualité. L'extrait suivant illustre finement ce besoin d'intervention associé à la sexualité vue comme une forme de communication et d'expression de la relation conjugale:

De la tendresse, je défais son lit, je replace ses oreillers. (D5C : 1291)

Tu remontes mes draps et mes couvertes. (D5P : 1293)

Ma conversation à moi c'est une conversation plutôt physique, par des gestes. (...) C'est une autre sorte de conversation. (D5C : 1300-1316)

C'est facile de se perdre dans un couple quand il y a du Parkinson. (...) On est plus le même couple. (...) La sexualité est pas pareille. (...) [On devrait inclure ça dans le programme] parce que moi ça m'a permis d'être plus osée dans mes demandes sans penser que l'autre pourrait accepter. (D5P : 1415-1452)

Particulièrement avec les changements expérimentés lors de la progression du stade modéré de la MP, la volonté d'apprendre à mieux communiquer au sujet de la maladie avec les enfants, les petits-enfants, les membres de la famille étendue et les amis semble aussi très présente chez les dyades :

Il y a beaucoup de gens qui ne comprennent pas. (...) Surtout quand on arrive au niveau de la famille, de la parenté, des amis, la maladie c'est comme un tabou. C'est très difficile d'en parler. Je sais que je n'arrive pas à pouvoir en parler avec qui que ce soit. (...) Les gens ont l'air très ouverts quand on écoute la télé ou la radio. Mais quand il faut le vivre c'est différent. (D3C : 1069 -1172)
C'est pas toujours la compassion ! (D3P : 1182)

Si j'avais de l'information pour dire aux enfants. (...) Y faudrait que se soit adapté à l'âge comme l'âge scolaire, plus jeune, pis tout là. L'autre, la plus vieille est plus sérieuse. Elle me regarde aller et je pense que ça lui fait de quoi. J'sais pas quoi lui dire. (...) J'aimerais avoir de l'aide pour mieux les informer, pour qui se posent pas trop de questions et dire la réponse juste. (...) Comment ils vont réagir ? Comment ils vont comprendre ça ? J'aimerais ça avoir de l'information, en avoir un peu. (D9P: 673-758)
Savoir quoi faire, se préparer, savoir comment procéder. Il me semble que autant lui, moi faut que je sache comment faire. Des connaissances sur ça, moi je trouve aussi que c'est très important. (D9C : 771-792)

Aussi, plusieurs dyades espèrent mieux échanger avec les intervenants de la santé ainsi qu'avec des organismes gouvernementaux ou paragouvernementaux. Elles souhaitent surtout s'affirmer davantage auprès de ces derniers et être en mesure de faire connaître leurs besoins : *Les gens se referment sur eux, pis ils n'osent pas parler. Pis ils disent ben subir. (...) En réalité, on n'a pas à subir, (...) il faut le vivre comme étant quelque chose qui est là. (D1C : 852-855)*

Pour ces dyades, il semble important de pouvoir clarifier leurs choix de vie et de traitement avec l'évolution de la maladie ainsi que de faire valoir leurs aspirations entourant les services de soutien à domicile, l'hébergement, les étapes terminales de la MP et la fin de vie. Une dyade désirant préserver son intégrité et sa dignité au plan individuel et conjugal confie ceci :

Le système c'est toujours des normes. Dès qu'on veut un renseignement un peu hors-norme, on se fait répondre «je sais pas». (...) Devant le peu de réponse, c'est nécessaire de prendre les devants. (D3C : 221, 295-296)

Parce que l'attente est trop longue, voilà ! (...) Il n'y a pas de soutien spécial pour ces maladies-là. (...) Avoir une étiquette «Parkinson», ça devrait allumer des lumières. (...) Moi, je veux bien finir mes jours jusqu'au dernier des derniers. (D3P : 316, 320-330, 2088-2092)

Cette aide qu'on ne sait pas où trouver, pour moi aussi c'est la chose principale. (...) Malheureusement, on parle d'une maladie qui est dure et on vit dans un monde où il y a de moins en moins de communication. (D3C : 2098-2103, 2166-2167)

En résumé, lors de l'expérience de transition au stade modéré de la MP, les dyades expriment le besoin d'être accompagnées afin de communiquer de façon claire, directe, continue, respectueuse et efficace entre eux ainsi qu'avec la famille, les amis et les intervenants de la santé. Pour les dyades, la communication, incluant la sexualité, se transforme avec la maladie, mais demeure néanmoins la pierre angulaire d'un fonctionnement harmonieux permettant, entre autres, la résolution de problèmes.

Besoins d'intervention liés à la résolution de problèmes et à l'accès aux services

L'analyse de contenu des entrevues a révélé que la situation des couples vivant avec la MP au stade modéré comporte des problèmes nombreux, complexes et évolutifs. Les dyades rapportent devoir gérer la polymédication, contrôler les fluctuations et les manifestations de plus en plus envahissantes de la maladie, pallier aux handicaps grandissants, prévenir les accidents, adapter le domicile, faire appel à des ressources formelles, planifier l'avenir, et ce, tout en tentant de préserver leur qualité et style de vie.

Pour résoudre les problèmes émergents, les dyades souhaitent discuter de ceux qui leur semblent prioritaires, qu'ils soient prévus, soudains, urgents, d'ordre pratique ou affectif. Elles désirent être préparées à relever les défis liés à la MP et à résoudre efficacement les difficultés rencontrées :

On a surtout besoin de discuter (...) Comment soulager la douleur ? (...) Quoi faire en cas d'hospitalisation de l'un ou de l'autre ? (...) Comment respecter les attentes et les volontés de chacun ? (D6C : 31-32, 68-76)

Ce qui est très pratique, on a souvent la réponse. Mais avec les émotions, on n'a jamais les réponses. (...) Les émotions, ça se gère difficilement. On a besoin de trouver des moyens pour gérer les émotions, ça je trouve que c'est très important. (D8C : 662-664)

Si non, on va toujours (...) se battre pour la même chose. (D8P : 667)

Conséquemment, les dyades suggèrent d'être guidées dans des démarches concrètes de résolution de problèmes et utiliser diverses stratégies. Il paraît aussi important de tenir compte des situations choisies, de la condition de santé et des capacités de chacun, de même que du contexte de vie de chaque couple tel que mentionné dans cet

exemple : *Ça va être différent à chaque couple selon à quel niveau il est rendu dans la maladie et leurs choix de vie personnelle. (D10C : 973-977)*

Cependant, l'analyse des entrevues, des questionnaires sociodémographiques et descriptifs, ainsi que des matrices intra et inter-dyades a révélé que certains couples (6/10) expriment plus de difficultés à identifier les problèmes ou leurs besoins, à reconnaître leurs forces et leurs limites, à rechercher une variété de solutions, à formuler des demandes de soutien et à accepter de l'aide. La résolution de problèmes paraît plus ardue chez les dyades qui semblent avoir:

- peu de soutien au plan financier, familial ou social ;
- des croyances contraignantes face à leur capacité à résoudre des problèmes ou aux ressources informelles et formelles ;
- une condition de santé physique et psychologique plus précaire.

Cette situation est nettement décrite par deux dyades:

Moi là, je pense qu'il faut vraiment être avisés parce qu'au fur et à mesure qu'on vit des situations, c'est paniquant. Quand on avance dans la maladie pis dans notre relation avec cette maladie-là, (...) on panique. On dit «Ah non, j'peux pas accepter de vivre ça ! Faudrait qu'on apprenne ça aussi. (D8C : 593-610)
C'est la maladie qui colle à la peau ! (D8P : 617)

D'après moi, [il faut se préparer aux gros changements qui s'en viennent pis penser à l'avenir] parce que c'est qui s'en vient, ni plus ni moins, nous autres on est arrivé là. On est arrivé. (D4P : 800-811)

Un moment donné avant longtemps, y va falloir faire des changements majeurs. Ça va être des gros deuils à faire pour lui et pour moi. (...) Quand arrive un problème, ben là, moi j'suis énervée pis lui y est énervé. Qui qu'on va demander ? Qui c'est qui va nous aider ? On a personne. (D4C : 836-837)

Bref, les dyades demandent à discuter des difficultés rencontrées, être préparées à y faire face et apprendre à utiliser différentes stratégies selon la nature du problème et la spécificité de leur contexte de vie.

Besoins d'intervention liés à l'ajustement des rôles

Précédemment, les résultats ont montré combien la perte et la transition de rôles semblent ardues émotionnellement, et ce, même lorsqu'il y a de l'ouverture, de la souplesse et de l'harmonie au sein des couples. L'analyse des entrevues a également révélé que les dyades aspirent à la reconnaissance de cette situation et à la légitimation de leurs réactions affectives ainsi qu'en témoigne l'extrait suivant : *Ça fait tellement de bien de se sentir écoutée (...) et comprise au lieu de se sentir perdue. (D5P : 1143-1147)*

De plus, des personnes atteintes et des conjoints-aidants mentionnent qu'il serait surtout utile d'apprendre précocement comment faire face aux changements de rôles liés à la progression de la MP, notamment comment solliciter, recevoir et se donner du soutien entre eux. À ce propos, il semble que certains hommes atteints (3/6) montrent plus de réticence à demander l'appui de leur conjointe, comme illustré dans cet exemple:

Demander de l'aide à ma femme là, j'trouve ça aride. J'aimerais ça être capable de tout faire tout seul. (D9P : 95-96)

Lorsqu'y a besoin d'aide, y demande pas, puis j'le vois qui sacre parce qu'y a d'la misère. Ça, je trouve ça difficile. (...) On aimerait savoir quoi faire, comment se préparer et comment procéder. Autant, lui il faut qu'il apprenne à demander de l'aide, autant que moi faut que je sache comment faire pour en donner. (...) La vie à deux si tu sais pas comment travailler ensemble, ça porte à des chicanes.

(...) Lorsqu'on sait bien travailler, on travaille deux fois mieux et deux fois plus vite aussi(...) parce que t'as une façon de procéder. (D9C : 121, 771-806)
Si on pouvait nous le montrer, j'aimerais ça savoir ça. (D9P : 886-890)

L'analyse des données a aussi montré que plusieurs dyades (7/10) semblent nécessiter davantage d'assistance afin d'ajuster leurs rôles et leurs tâches. Ces dyades semblent présenter une ou quelques caractéristiques particulières, notamment être:

- âgées de plus de 70 ans;
- dotées de peu de soutien conjugal mutuel, familial, social ou financier;
- aux prises avec des difficultés adaptatives (anxiété, dépression, tension, conflits);
- empreintes de valeurs culturelles et éducatives teintées d'une vision plus traditionnelle des rôles hommes-femmes.

Voici un exemple en lien avec cette observation:

Si je parle de choses terre-à-terre (...) des fois je m'oblige à les faire quand même. Même si j'suis fatiguée parce que je sais qu'il a quelque chose lui à faire. Mais là, j'le fais, j'me dépasse là. T'sé à ce moment-là, je sais que je puise dans mes énergies. (...) [Avant], il faisait presque rien. (D1P : 868-876)
Ce que je trouve difficile c'est l'adaptation, le changement de rôles. (...) Moi, l'éducation que j'ai reçue c'est qu'un garçon ne travaillait pas à la maison. (...) À partir de la maladie, c'est là que j'ai commencé. C'est là aussi que j'ai compris que le travail à la maison, c'est pas quelque chose de facile. (...) C'est toujours difficile parce que j'essaie toujours d'en faire plus, pas juste pour l'aider, mais pour moi aussi. (...) Ce changement là, je trouve ça difficile. (D1C : 907-935)

Par ailleurs, plus que les femmes, les hommes atteints de la MP semblent rapporter des difficultés à moduler leurs rôles. En outre, ils expriment plus d'amertume et

d'agressivité active ou passive face aux pertes de rôles et aux changements dans leur routine quotidienne et leur rythme de vie :

Moi je voudrais que notre mode de vie continue à peu près sur le même rythme qu'on a là. Mais ça veut pas dire que ça va continuer du même rythme (...) C'est encore très précaire pour dire. (...) J'sais pas si c'est possible comme de raison. (D4P : 1397-1411)

On change de caractère je trouve. Ça nous réduit ça. Je deviens plus amer et plus impulsif et autoritaire. Sans le vouloir, le ton de la voix change. J'en suis comme exaspéré. (D3P : 798-822)

De plus, des hommes atteints (4/6) ne parlent pas des forces de leur conjointe ou de la qualité de l'aide apportée. De ce fait, les conjointes semblent trouver leur rôle d'aidante, de même que les tâches à accomplir et les soins à prodiguer, plus accablants. Elles se disent captives de leur rôle envisagé seule ou avec une aide minimale, sur une perspective de plusieurs années. Quand elles soulignent recevoir peu ou pas de soutien, de leur conjoint atteint ainsi que des intervenants de la santé et des services sociaux, les conjointes expriment plus d'émotions désagréables face à leur rôle d'aidante :

Beaucoup de tâches me reviennent là. J'vas prendre sur mes épaules parce que je sais qu'il sera pas capable de les faire. Que ce soit pour aller faire le marché, prendre les rendez-vous ou même répondre au téléphone. Y a beaucoup de choses qu'il fait plus là. Moi j'accepte ça comme ça parce qu'y est malade. (...) Si t'avais une aide psychologique pour accepter tous ces changements-là. C'est vraiment pas facile. (...) Ce serait aussi important que les personnes aidées sachent ça là pis qu'elles l'apprécient parce que c'est sûr que c'est un surcroît et stressant. (...) Si t'avais quelqu'un qui t'encourage, quelqu'un qui te fait comprendre que tu vieillis pis y faut que t'acceptes ça, faut que t'acceptes qu'est-

ce qui t'arrive. Qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse à part ça accepter, rendus à nos âges là ? (D4C : 685-692; 716-717; 743-744; 1422-1427)

Les femmes atteintes, de leur côté, semblent percevoir différemment les ajustements de rôles essentiels au développement et au fonctionnement de la dyade aux prises avec la MP. Elles se disent tristes de l'évolution de la maladie et manifestent de la culpabilité d'avoir besoin d'assistance et de soins comme le démontre l'extrait suivant :

J'étais pas comme ça avant. Les gens me disaient : «T'es cool, t'es indépendante, reste de même». (...) Mais avec le Parkinson, ça m'a démolie parce que j'suis plus comme ça. J'étais comme ça ! (D7P : 1621- 1629)

J'vas t'aider, je t'aide tout le temps de toute façon ! (D7C : 1679)

Oui mais c'est surtout (hésite) C'est toi ma béquille ! (D7P : 1684)

De plus, les femmes atteintes disent remercier régulièrement leur conjoint. Elles l'encouragent à prendre soin de lui, à poursuivre des activités plaisantes, avec ou sans elles, de même qu'à s'accorder du répit. Souhaitant rester actives, ne voulant pas être un fardeau ou craignant d'être abandonnées, elles rapportent s'efforcer à demeurer engagées, demander de l'aide en dernier ressort, mais en accepter volontiers lorsque celle-ci est nécessaire ou offerte :

J'ai cédé à mes caprices tsé.(...) J'ai accepté sa méthode. J'accepte ce qu'il fait pis je le remercie souvent. (...) Pour moi, remercier, c'est un cadeau ! (...) On se prépare jamais à être abandonné ou à être rejeté. (DIP : 882-893 ; 1244)

Quand j'suis vraiment pas capable de faire quelque chose, bien je l'appelle (...) puis c'est pas un problème du tout ! Il vient à ma rescousse comme on dit. (...) J'prends moins de chance qu'avant ! (Rire) (D10P :1191-1210)

Toutefois, les conjoints-aidants mentionnent fréquemment se sentir incapables de profiter d'une activité sans leur épouse et refusent même de faire certains loisirs ou de prendre du répit. L'un d'eux explique le besoin de se libérer des pensées et des émotions désagréables envahissantes qui accompagnent la MP:

J'partirais pas tout seul, parce que même si je partais, mon corps serait en «vacances», mais mon esprit le serait pas. (...) J'aurais besoin moi en fait d'être en vacances ici (en montrant sa tête). (...) J'veux dire la difficulté, c'est de me séparer mentalement de la maladie. (DIC : 688-701)

Par ailleurs, les conjoints-aidants se montrent aussi très attristés par les nombreux changements vécus par leur épouse et évoquent leur courage et leur détermination. Un conjoint-aidant l'exprime comme suit : *Est peut-être moins en santé que moi, mais est capable de m'aider encore sur beaucoup d'affaires. (...) C'est elle qui est maître sur les papiers ! (D7C : 2165-2170)*

De plus, les conjoints-aidants semblent intégrer progressivement leur nouveau rôle d'aidant, avec une fierté mêlée de crainte : *Plus j'en fais, plus j'me rends compte que c'est plus facile. (..) Moi, je suis toujours inquiet. Faut que je fasse attention. (...) J'veux pas qu'elle se fatigue. (...) Ça fait partie de l'apprentissage de la maladie, c'est ma peur de trop en exiger d'elle ! (DIC : 577-591; 923-924)*

Enfin, tout comme les femmes atteintes, les conjoints-aidants soulignent accepter de l'aide et déléguer certaines tâches lorsque nécessaire. Ils témoignent de la confiance en

leurs moyens individuels, conjugaux et familiaux, mais se disent néanmoins inquiets s'ils devaient être hospitalisés ou s'ils venaient à décéder avant leur épouse:

Je sais tous les traitements que je lui donne. Je serais donc inquiet que les autres fassent pas la même chose, de la même manière, quand c'est le temps et au moment où c'est le temps. (...) C'est une grande préoccupation de pas savoir comment elle sera traitée. (D5C : 2219-2276)

Malgré des différences observées dans l'expérience de transition de rôles, ces dyades hommes atteints/conjointes-aidantes ou femmes atteintes/conjoints-aidants souhaitent pouvoir discuter de leur expérience, individuelle et de couple, en lien avec les changements de rôles et les changements rencontrés avec l'évolution de la MP. Ainsi, apprendre à tolérer les différences individuelles dans l'accomplissement des rôles, moduler les attentes réciproques, avoir des modèles de rôles et identifier des moyens efficaces favorisant la répartition des rôles, le soutien mutuel et le plaisir figurent parmi les principales stratégies suggérées par les dyades interviewées pour faciliter cette dimension du fonctionnement conjugal.

En somme, avec la transition de la MP au stade modéré, superposée à celles de la retraite et du vieillissement, les dyades se disent profondément touchées par les changements croissants au plan physique, émotionnel, cognitif, social et relationnel. Ces changements sont perçus comme des pertes significatives, des deuils successifs et des menaces à leur intégrité. Les résultats obtenus lors de cette première étape de l'étude sont intéressants dans la mesure où ils fournissent des informations nouvelles sur les besoins d'intervention des couples âgés vivant avec la MP au stade modéré. Selon les dyades

interviewées, il paraît crucial: 1) de relever les défis associés à la MP; 2) d'avoir une représentation d'où elles se situent sur le parcours de la maladie; 3) de faire appel aux ressources et services disponibles; 4) de conserver une place comme couple en dépit de la MP; 5) de faire des ajustements de rôles pour profiter de moments plus agréables et 6) de résoudre ensemble divers problèmes et de prévenir les conflits. La prochaine section traite des préférences des dyades face aux modalités de l'intervention.

Préférences des dyades face aux modalités de l'intervention

Lorsqu'interrogées sur leurs préférences face aux modalités d'une éventuelle intervention, la majorité des personnes atteintes et des conjoints-aidants (9/10) préfèrent être rencontrés ensemble plutôt que séparément ou en groupe :

C'est essentiel d'être ensemble, si non séparés ça donnera rien. (D2P : 1375)

Oui ! (D2C : 1390)

Y a des groupes-là, mais moi j'suis contre ça. (...) Échanger les expériences de tous et chacun, ça peut beaucoup plus m'embrouiller dans ma relation avec [mon mari]. Parce que chaque couple est différent et ça c'est une sorte d'organisation que je n'aime pas. (D8C : 889-893)

La majorité des dyades (8/10) privilégient environ 5 à 6 rencontres, aux deux semaines, couvrant chacune un thème en lien avec les besoins d'intervention émergents :

Cinq ou six rencontres ce serait peut-être bon pour elle(...) et pour moi. (D7C : 2382-2386)

Une heure se serait pas pire, parce qu'autrement, si c'est plus court, on ne sera pas capable de plonger dans les avantages et penser positif. Aux deux semaines,

me semble que ce serait intensif et puis t'as le temps de respirer un peu, de penser, d'agir. (D7P : 2407-2440)

Ce serait la même chose qu'elle ! (D7C : 2448)

La durée idéale des rencontres semble se situer autour de 60 minutes afin de permettre à chacun de s'exprimer et de respecter la fatigabilité des personnes atteintes. Les dyades proposent comme plage horaire des rencontres entre 10h00 et 14h00. Les motifs invoqués sont, chez les personnes atteintes, la bradykinésie ainsi que la lenteur de la pensée et de l'élocution en début et en fin de journée. Pour les conjoints-aidants, la densité de la circulation aux heures de pointe est problématique lors des déplacements. Par ailleurs, les dyades souhaitent comme lieu de rencontre un environnement accueillant, calme, adapté et accessible au plan physique et financier. Leur domicile ou un endroit doté d'un stationnement à prix réduit constituent leurs premiers choix.

Enfin, les dyades proposent comme activités, des discussions, des questions favorisant les échanges et la réflexion, des exercices concrets, des modèles et jeux de rôles, des moments d'expression libre des émotions. Elles souhaitent terminer l'intervention sur «une note positive» et ressortir de l'expérience avec quelque chose de concret. Toutes les dyades souhaitent avoir un document d'accompagnement attrayant, facile à lire et à comprendre au sein duquel il est facile de retrouver les informations sur chacun des thèmes abordés en lien avec leurs principaux besoins et leurs objectifs.

En résumé, les dyades interviewées partagent des préférences similaires quant à la nature de l'intervention, le dosage requis, la fréquence des rencontres, le moment, le lieu

et les éléments favorisant l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention. Idéalement, elles préfèrent avoir environ cinq à six rencontres dyadiques, d'une durée d'environ 60 minutes, et ce, aux deux semaines. Elles privilégient des activités variées afin de répondre à leurs besoins et atteindre leurs objectifs prioritaires. Voyons maintenant les perceptions des intervenants du milieu face aux besoins d'intervention et aux préférences des dyades.

Rétroactions des intervenants du milieu

Dans un souci d'acceptabilité, de faisabilité et de transférabilité de l'intervention dans la pratique quotidienne, les intervenants du milieu (une infirmière et trois neurologues) ont reçu, à des fins de discussion, une fiche synthèse présentant les principaux besoins d'intervention des dyades et leurs préférences quant à ses modalités. Il était important de tenir compte de leur expérience auprès de cette clientèle ainsi que du contexte clinique, avec ses forces et ses contraintes, pour élaborer le plan d'intervention initial. Avant de présenter les perceptions des intervenants, voyons leurs principales caractéristiques ainsi que celles de l'environnement de soins.

Caractéristiques des intervenants et du milieu clinique

L'infirmière détient un baccalauréat et possède six années d'expérience, principalement en sciences neurologiques et en gériatrie. Depuis un an, elle travaille à temps complet auprès des personnes atteintes de la MP et des aidants. Quotidiennement, elle prodigue des soins, en face-à-face ou au téléphone, majoritairement à des aînés. Les entretiens durent en moyenne 45 minutes. Ses principales fonctions consistent à participer aux évaluations de la clientèle, à l'informer des divers traitements et des ressources

existantes, à prodiguer des conseils pour réduire les manifestations de la MP et les effets secondaires des médicaments, à initier les demandes de services à domicile et à veiller à leur mise en place, à coordonner les activités de l'équipe interprofessionnelle, à superviser des stagiaires en soins infirmiers, de même qu'à faire de l'enseignement dans les milieux hospitaliers et communautaires. L'infirmière dit fonder sa pratique sur l'école de pensée du *caring*. De ce fait, elle démontre un intérêt face aux personnes âgées atteintes et leur famille, leur milieu de vie, leurs valeurs, leurs croyances, leur culture, leurs expériences, leurs préoccupations et leurs forces ainsi qu'un souci face à la promotion de la santé. Finalement, l'investigatrice constate que les relations dynamiques et évolutives entre la personne, la famille et l'infirmière constituent le principal centre d'intérêt de cette dernière.

Les trois neurologues détiennent tous un diplôme de *fellowship* et sont spécialisés dans le suivi spécifique des personnes présentant des troubles du mouvement comme la MP. Ils ont plusieurs années d'expérience auprès des personnes atteintes de la MP et des aidants. Ils assurent le suivi médical et pharmacologique de cette clientèle, environ aux six mois, au sein d'un groupe composé d'un neurogériatre, de trois autres neurologues et de deux psychiatres. Les entrevues diagnostiques des neurologues durent habituellement 60 minutes alors que celles de suivi sont d'environ 30 minutes. Les principales fonctions de ces spécialistes comportent, entre autres, l'examen des fonctions neurologiques et cognitives des personnes atteintes de la MP, la prescription de tests diagnostiques et de traitements pharmacologiques, de réadaptation ou autres, l'enseignement, la supervision de résidents et d'étudiants gradués, la recherche et le rayonnement au plan national et

international. En plus d'identifier et de traiter les symptômes des personnes suivies, ils les réfèrent à d'autres médecins spécialistes ou à des intervenants de la santé selon les situations rencontrées. Enfin, ces neurologues démontrent qu'ils attribuent une valeur importante à la collaboration interprofessionnelle ainsi qu'au partenariat et à l'expertise des personnes et des aidants qu'ils accompagnent pendant plusieurs années.

Comme mentionné précédemment, le milieu clinique dans lequel évoluent les intervenants est une unité ambulatoire d'un centre hospitalier. Les coûts de stationnement sont élevés et les espaces s'avèrent restreints. À partir des entrées principales de l'établissement, les personnes atteintes et leur aidant doivent parcourir une distance représentant parfois plus de deux coins de rues. Il y a néanmoins des rampes, des ascenseurs et des fauteuils roulants afin d'y faciliter l'accès. L'investigatrice note que la salle d'attente est bondée la majorité du temps. Il n'y a pas de documentation écrite, ni sur babillard électronique pour la clientèle durant la période d'attente. Quant aux salles d'examen, elles sont exiguës et peu nombreuses compte tenu du nombre de professionnels y travaillant. Il y a une salle de conférence dédiée prioritairement aux discussions d'équipe et à l'enseignement, puis aux rencontres familiales. Bref, les locaux adaptés pour accueillir les personnes âgées atteintes et leur conjoint-aidant pour des rencontres dyadiques régulières sont rares dans ce milieu. C'est au cœur de ce contexte, humain et physique, que les besoins d'intervention et les préférences des dyades ont été examinés par les intervenants du milieu.

Perceptions des intervenants du milieu

L'entrevue auprès de l'infirmière et des neurologues confirme que les besoins d'intervention exprimés par les dyades reflètent les préoccupations des couples qu'ils rencontrent dans leur pratique clinique, comme le souligne l'un des neurologues: *C'est sûr que ces problèmes là tsé on les ressent. (...) Les problèmes d'acceptation, les problèmes avec les pertes qui évoluent avec la maladie. (...) Y a tout ça là qui est important dans la relation. (N2 : 446-463)*

Selon les intervenants, les besoins répertoriés leurs apparaissent importants :

Pour moi, c'est ça qui est fondamental. (...) Tu dois voir toutes les problématiques de couples qui resurgissent avec la maladie. Comme les difficultés de communication. (...) Ça j'aurais pu gager que c'était pour sortir là. (...) Je pense que tu viens d'identifier des besoins auxquels on n'a jamais donné de suite, parce que ces besoins-là étaient plus ou moins non dits. Ils étaient dits un peu, mais on y prêtait pas autant d'attention. Peut-être qu'on devrait le faire ? (N2 : 351- 358, 385-389, 778-781)

Pour moi, [se situer sur le parcours de la maladie de Parkinson et faire appel aux ressources] sont incontournables avec les changements évolutifs observés. (...) La communication et la résolution de problèmes, ça aussi ça touche à beaucoup de choses et c'est souvent ça qui ressort. (I : 418-428)

Pour les intervenants, certains besoins semblent plus délicats à discuter avec les dyades, par exemple l'ajustement des rôles avec la progression de la MP, la communication incluant la sexualité et l'expression des émotions. Ils identifient néanmoins des ressources auxquelles ils pourraient faire appel devant de tels besoins :

Y a des sujets là qui demanderaient peut-être une formation, (...) comme les changements de rôles, la communication et la sexualité. (...) Les autres [besoins], je pense que grosso modo on a de l'expérience là-dedans. (N2 : 256-259 ; 319-320)

Si on a besoin d'une expertise plus poussée, ben j'imagine qu'il n'est pas impensable d'avoir un invité (...) ou un enseignant. (I : 978-979)

Les intervenants expriment des inquiétudes face à l'accessibilité du lieu des rencontres dans le milieu existant : *À la clinique, l'espace est une grande contrainte. Il y a un manque de locaux. Ça va être vraiment de regarder si cela peut être fait dans une salle dans le même hôpital ou [ailleurs]. (I : 963-965)*

Toutefois, ils réagissent favorablement aux préférences des dyades quant au nombre, à la durée et à la fréquence des rencontres : *Ce que j'aime là-dedans c'est que c'est une [intervention brève]. C'est réalisable. (N2 : 863-864)*

De surcroît, l'infirmière souligne que l'intervention envisagée comporte diverses forces, notamment d'être fondée sur les attentes et les besoins des couples, de valoriser la promotion de la santé et la prévention de difficultés inhérentes à la MP et de proposer un cadre structuré, flexible et soutenant ses actions dirigées vers les dyades :

Un grande force de l'intervention [à venir], c'est qu'elle est pas basée sur ce que nous on pense, mais sur ce que [les couples] ont de besoin, (...) sur ce qu'ils souhaitent vraiment là, leurs attentes et leurs besoins. (...) [Cette intervention], ça va [également] soulager beaucoup tu sais. On va voir des répercussions parce qu'il va y avoir de la prévention. (...) Les couples vont avoir déjà identifié, par

exemple, les signaux d'alarme, puis ils vont savoir comment prévenir, comment faire, donc comment se mobiliser et se retourner vers les ressources. (...) C'est une grande force de les soutenir là-dedans ! (...) [Aussi], je trouve ça bien d'avoir quelque chose de structuré, mais qui peut être adapté au couple spécifiquement, mais qui a déjà un cadre. (...) Ça va faciliter beaucoup le boulot de l'infirmière (...) donc pour moi d'adapter un contenu d'intervention plutôt qu'à chaque fois forger des interventions. (I : 927-933, 945, 912-928, 904-905, 1078-1079)

Malgré des commentaires généraux favorables face aux besoins d'intervention des couples, à leurs préférences et à l'utilité potentielle de l'intervention à concevoir, les intervenants émettent certaines préoccupations. Ainsi, ils sont soucieux que l'intervention à développer soit personnalisée et puisse répondre aux besoins évolutifs de couples présentant des caractéristiques et un contexte de vie uniques :

Il faut que tu aies une certaine adaptabilité individuelle [qui tienne compte de] l'évolution de la maladie. (...) L'autre chose aussi, c'est qu'il va peut-être falloir revenir [sur certains points] (...) parce que là, ça ne marche plus. La maladie a pris plus de place, les rôles ont encore changé, ça encore stressé la « baraque » surtout chez les couples qui sont plus fragiles. (N2 : 870-874, 892-893)

Enfin, les intervenants sont attentifs au temps, au nombre de personnes ressources, à la coordination nécessaire ainsi qu'à l'opérationnalisation de l'intervention dans le milieu :

[Une des contraintes qu'il faut considérer] c'est sûr que ça va être le temps. Supposons que c'est l'infirmière de la clinique qui met en application cette intervention-là, va falloir voir avec la coordonnatrice de l'infirmière et puis avec les autres programmes ou projets qui sont en place. (I : 997-1000)
Le besoin ce sera de trouver d'autres ressources. (N1 : 599)

Somme toute, selon les intervenants, les principaux besoins d'intervention identifiés par les dyades sont importants et rejoignent les préoccupations récurrentes des couples rencontrés dans le milieu. De plus, le cadre d'intervention et l'approche préventive envisagés leur plaît particulièrement. Par ailleurs, les préférences des dyades quant aux modalités souhaitées leur apparaissent acceptables et faisables. Cependant, de la formation aux infirmières et aux autres intervenants serait requise avant de pouvoir rencontrer les besoins associés à la communication et à l'ajustement des rôles au sein des dyades. Finalement, les intervenants soulignent la nécessité de tenir compte d'éléments importants lors de la conception du plan d'intervention initial soit, les besoins évolutifs des couples à l'intérieur du stade modéré de la MP, les caractéristiques et le contexte de vie propres à chacun, le temps dévolu à l'intervention, le lieu des rencontres dyadiques ainsi que les ressources professionnelles pouvant être impliquées et leur coordination.

En conclusion, la première étape de l'étude a mis en évidence les changements les plus difficiles pour les dyades âgées interviewées, leurs préoccupations, leurs principaux besoins d'intervention liés à l'évolution de la MP au stade modéré ainsi que leurs préférences quant aux modalités de l'intervention. Cette étape a aussi permis de saisir la perspective et les préoccupations des intervenants rencontrés, de même que la capacité, les ressources, les forces et les contraintes du milieu clinique. Cette étape a conduit au développement de l'aperçu de l'intervention et à sa validation. Voyons cette deuxième étape de l'étude.

Étape 2 - Planification de l'intervention par la sélection des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées

Cette étape a consisté tout d'abord à développer et à valider un plan d'intervention auprès des dyades ayant participé à la première étape du projet. Ce plan a ensuite été révisé, étoffé et validé par les intervenants du milieu, en vue de le rendre opérationnel. Une dyade sur les dix rencontrées lors de l'analyse des besoins n'a pu participer à cette validation, en raison de l'hospitalisation de la personne atteinte. Quant aux intervenants impliqués, tous ont collaboré à cette seconde étape de l'étude.

Selon l'approche participative retenue pour la réalisation de l'étude et dans un souci d'acceptabilité et de transfert de l'intervention, il était important que les dyades et les intervenants se prononcent sur sa planification afin de s'assurer que le contenu, les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention concordent avec leurs besoins, leurs préférences et leurs objectifs (Bartholomew et al., 2006). Il était aussi nécessaire d'identifier les conditions pouvant faciliter ou atténuer les effets de l'intervention (Schaalma et al., 2002). Examinons, dans un premier temps, les résultats entourant la conception et la validation du plan initial d'intervention par les dyades.

Plan initial de l'intervention soumis aux dyades

En s'appuyant sur les besoins et les préférences des dyades, sur les recommandations des intervenants, sur le cadre de référence de l'étude ainsi que sur les ouvrages théoriques et les écrits empiriques, l'investigatrice a développé le plan initial de l'intervention initial qui a été soumis aux couples participants (voir Appendice I).

Ce plan visait à respecter les modalités souhaitées par les dyades, telles que bénéficier d'environ six rencontres dyadiques, d'une durée approximative de 60 minutes, aux deux semaines, et ce, dans un endroit adapté et facilement accessible au plan physique et financier. De plus, conformément aux résultats obtenus, le plan initial de l'intervention tenait compte des six besoins d'intervention ou thèmes principaux identifiés par les dyades soit: 1) relever les défis quotidiens avec la MP; 2) se situer sur le parcours de la MP; 3) faire appel aux ressources et aux services disponibles ; 4) remettre la MP à sa place; 5) faire des ajustements de rôles au quotidien pour profiter de moments agréables et 6) résoudre ensemble différents problèmes et prévenir les conflits.

À chacun de ces besoins d'intervention, étaient associés un ou deux objectifs poursuivis par les dyades, par exemple, 1) raconter notre expérience avec la MP, être écoutés et compris; 2) se sentir plus efficace pour maintenir notre santé et notre qualité de vie personnelle et de couple; 3) se sentir davantage en confiance pour demander et recevoir de l'aide; 4) avoir des échanges plus satisfaisants ensemble et avec nos proches; 5) réaménager nos activités selon nos capacités pour profiter de moments plus agréables ensemble et 6) se sentir efficace à solutionner des problèmes et à prévenir des conflits. Ainsi, les objectifs précisaient ce que les couples semblaient vouloir viser comme apprentissage ou changement.

Les éléments de contenu proposés aux dyades étaient retenus s'ils semblaient de nature à permettre l'atteinte des objectifs fixés et à répondre aux besoins d'intervention identifiés (Schaalma et al., 2002). Leur nombre a été pris en considération afin de

diminuer le risque de fatigue chez les personnes atteintes et de respecter la limite de temps consacré aux rencontres. Parmi les éléments de contenu, il y avait, par exemple, les changements imposés par la MP, la préservation de la santé, l'exploration des ressources environnantes, les freins et les moteurs à la communication, la recherche d'un équilibre de vie et les différentes stratégies pour résoudre des problèmes.

De plus, le déroulement proposé des rencontres était structuré en quatre étapes soit: 1) le retour sur l'exercice et les apprentissages faits par les dyades entre les rencontres; 2) l'introduction du thème de la rencontre et l'expérience des dyades à ce propos; 3) les échanges et l'élaboration d'un plan d'action conjoint lié au thème discuté; 4) le résumé de la rencontre et de l'entente dyadique ainsi que l'annonce du thème suivant. La structure prévue pour les rencontres visait à tenir compte de l'expérience, de l'expertise et des préoccupations spécifiques de chaque dyade ainsi qu'à s'appuyer sur ses forces et sa motivation, en vue d'amorcer les changements facilitant son fonctionnement et la transition au stade modéré de la MP.

S'appuyant sur le guide d'entrevue de validation présenté au chapitre précédent, la prochaine section présente les perceptions des dyades face au plan initial de l'intervention quant à son contenu, sa structure, son processus et les modalités envisagées. Au cours de cette étape, les facteurs et les obstacles pouvant amoindrir les effets de l'intervention ont aussi été explorés, de même que les suggestions des couples eu égard au soutien matériel facilitant la mise en application de l'intervention.

Perceptions des dyades face au contenu du plan initial de l'intervention

Lors de la validation du plan initial de l'intervention, les dyades ont été invitées à émettre des suggestions, notamment face aux besoins (thèmes retenus), aux objectifs poursuivis et aux éléments de contenu inclus dans chacun des thèmes.

Selon les dyades, le plan initial de l'intervention s'avérait lisible et compréhensible, faisait un bon tour d'horizon et tenait compte de leurs besoins :

Ça décrit assez bien la situation je trouve (D4C : 150)

Oui ! (D4P : 154)

C'était assez clair. Ça bien du bon sens. (...) C'est à peu près ça qui se passe dans nos vie puis dans la plupart, j'imagine, de ceux qui sont atteints par cette maladie-là. Autant pour «l'être» que pour le côté «social». (...) Les [thèmes] sont tous intéressants (...). C'est ben important pour le moral. (D4C : 163-174; 392-394)

De plus, les titres des thèmes retenus pour chacune des rencontres semblent en lien avec les besoins d'interventions. Pour six dyades, ils s'avèrent succincts et aisés à comprendre. Trois dyades souhaitent rendre les titres plus accrocheurs:

Les titres des thèmes sont compréhensibles, mais j'ai trouvé ça théorique. (D10P : 64-65)

Faudrait trouver d'autres mots là, mais lesquels ? (...) des mots plus poétiques que ça. (D6C : 2654, 2765)

Bien que la majorité des dyades ne souhaitent pas ajouter de thème, ni n'en supprimer, quatre d'entre elles suggèrent qu'une septième rencontre soit prévue à la fin

de l'intervention afin de faire un bilan, souligner les progrès réalisés et aider les couples à apporter des correctifs ou des changements supplémentaires tout en étant guidés. Selon ces dyades, cette dernière rencontre permettrait de conclure l'intervention sur une note positive et de redonner confiance aux couples en leur capacité à relever de nouveaux défis tout au long du parcours avec la MP. Cela pourrait aussi être l'occasion de référer un couple à une autre ressource ou à un service complémentaire si nécessaire. Voici un extrait de verbatims provenant d'une dyade appuyant ces propos:

Faudrait arriver à la fin de la sixième rencontre, prendre deux semaines de réflexion, (...) noter les points qu'on aimerait rediscuter ou qui pour nous seraient importants de revoir, pis là faire un bilan. L'intervenant dans ça, faut pas parler pour parler. Faut parler pour aller chercher quelque chose à l'intérieur de soi. (D1C : 2331-2340)

Se serait aussi de diriger les couples à ce moment-là vers les ressources qu'ils ont le plus besoin que se soit en psychologie, un groupe, (...) une travailleuse sociale, une aide familiale. (D1P : 2391-2400)

Quant aux objectifs associés à chacun des besoins d'intervention et thèmes retenus, sept couples soulignent leur clarté et ne suggèrent aucun changement. Deux dyades désirent reformuler les objectifs liés à l'ajustement des rôles dyadiques et à la résolution de problèmes :

[Concernant les ajustements de rôles], le deuxième objectif, je l'ai mis en premier. Puis le premier objectif, je l'ai reformulé. Ce serait : «Réaménager les tâches et les responsabilités selon vos capacités dans le but de renforcer les activités de la vie quotidienne.» J'ajouterais aussi un autre objectif. Je dirais : «Développer des activités où le plaisir est central. (D 6C : 1477-1490)
Ok, ça va bien (D6P : 1510)

[En ce qui a trait à la résolution de problèmes], je modifierais un peu le premier objectif. Ça va faire: «S'appuyer sur les forces de chacun et réaliser les efforts, l'implication et les résultats obtenus». (D6C : 2226-2230)

Par ailleurs, toutes les dyades apportent des commentaires favorables face aux éléments de contenu proposés en lien avec les six besoins d'intervention principaux et les objectifs, comme le témoigne les extraits de verbatims suivants: *Vous discutez pas mal de tout en général. Les changements ne sont jamais faciles, ça c'est vrai. (...) Mais discuter des moyens pour garder un équilibre, (...) explorer nos moyens et choisir d'autres moyens, ça c'est bon! (D9C : 1373-1390)*

En somme, d'après les dyades interviewées, le plan initial de l'intervention semblait complet et respectait leurs besoins d'intervention. Certains couples ont proposé des modifications quant aux titres des thèmes retenus afin d'accroître leur intérêt et de préciser certains objectifs.

Perceptions des dyades face à la structure du plan initial de l'intervention et des rencontres dyadiques

L'analyse des données a montré que la majorité des dyades désirait modifier l'ordre des thèmes des rencontres. La séquence qui revenait le plus souvent dans leurs propos se présentait comme suit: 1) «Relever les défis quotidiens avec la MP», 2) «Se situer sur le parcours de la MP», 3) «Résoudre ensemble divers problèmes », 4) «Faire appel aux ressources et aux services», 5) «Remettre la MP à sa place» et 6) «Faire des ajustements pour profiter de moments plus agréables».

Les dyades considèrent la communication, la résolution de problèmes ainsi que la recherche de ressources et de services comme les besoins ou les thèmes centraux de l'intervention. La réponse à ces besoins permettrait d'accroître leur sentiment de maîtrise sur la MP et sur les difficultés rencontrées. Une dyade traduit ce point de vue :

[La communication puis la résolution de problèmes], c'est central. Y font affaire avec ce [thème]-là, celui-là et celui-là facilement! J'trouve que ça englobe. (...)

(D5C : 1646, 1660-1661)

Oui, c'est vrai! (D5P : 1648)

Un autre qui est très important aussi, c'est montrer aux gens comment faire appel aux ressources et aux services. (D5C : 1686-1687)

De cette façon, selon certaines dyades, les deux premières rencontres feraient un tour d'horizon des défis, des questions et des préoccupations principales du couple. Elles permettraient aussi aux couples et à l'intervenante de se connaître, d'apprendre à se faire confiance et à collaborer ensemble. La troisième rencontre aurait pour objectif de réunir les efforts de tous vers une difficulté liée à la MP, d'apprendre une démarche de résolution de problèmes et de mettre en application une ou quelques stratégies ajustées à la situation ciblée par le couple. D'après ces dyades, la démarche de résolution de problèmes et la recherche de moyens variés devraient être reprises lors des rencontres subséquentes. De surcroît, la quatrième rencontre veillerait à élargir à nouveau la perspective du couple en explorant les ressources de la famille, du quartier, de la ville, de la province, du pays et d'ailleurs. Selon les dyades, ces ressources pourront être utiles ici et maintenant ainsi que dans le futur. Les cinquième et sixième rencontres viseraient le développement continu des habiletés du couple à maintenir des échanges, des activités et des rôles satisfaisants. Finalement, la mise en évidence des forces et des succès du

couple, à la dernière rencontre, lui permettrait de se sentir plus efficace à relever d'autres défis, à répondre à de nouvelles questions et préoccupations qui émergeront assurément avec l'évolution de la MP.

Enfin, des dyades mentionnent apprécier la structure présentée pour chaque rencontre dyadique tel qu'illustré dans cet exemple : *[On fait un retour, on aborde quelque chose de neuf pis on se prépare pour l'autre rencontre]. J'trouve que c'est un beau cheminement. Disons que ça aide (...) Hier, aujourd'hui pis demain. C'est ça! »* (D7P : 2208-2223)

Bref, les dyades interviewées ont apporté des suggestions en vue de remanier la structure globale du plan d'intervention initial et ont accueilli favorablement la structure spécifique pour chacune des rencontres dyadiques.

Perceptions des dyades face au processus du plan initial d'intervention

L'analyse des données a montré que les dyades recherchent des qualités et des habiletés chez l'intervenant. Il semble important pour les dyades que l'intervenant s'interroge sur la manière d'amener un thème ou un élément de contenu de façon à le rendre acceptable par la personne atteinte ou le conjoint-aidant et que tous se sentent interpellés, respectés et jamais diminués lors des échanges. Il apparaît aussi essentiel d'accorder une attention particulière aux sujets de discussion porteurs d'une charge émotionnelle, d'explorer avec les couples comment les désamorcer et de s'assurer qu'ils

retrouvent leur contenance et un niveau de confort à la fin de chaque rencontre. Voici un extrait fourni par une dyade en lien avec ces propos :

[L'intervenant devrait s'interroger sur] comment intégrer ça dans une discussion qui va être acceptée par la personne parkinsonienne, sans se sentir encore écrasée. Comment désamorcer les situations lourdes d'émotions? Comment faire pour que les couples, qui sortent du bureau, partent avec un minimum de confort? (D1P : 723-724, 1242, 1421-1422)

Pour les dyades, il est important que l'intervenant démontre des habiletés, comme la volonté de rejoindre les couples dans leur expérience en considérant leur situation, leurs forces, leur vulnérabilité et leurs limites. Deux dyades l'expriment comme suit :

Pour moi, les habiletés de relation d'aide sont importantes. (...) Je trouve aussi important de ne pas cacher la vérité. Mais comment arriver à ne pas exagérer et à ne pas anticiper le pire? (...) C'est un aspect à travailler. (D6C : 349-365)
Avoir de la nuance, oui ça c'est fondamental. (D6P : 372)
Surtout dans ce type d'intervention-là. (...) Ça demande des habiletés particulières. (D6C : 377-388)

On est trop proche. Quand on vit en couple, chacun fait ses petites affaires, mais j'veux dire on voit plus l'autre. (D1C : 342-347)

On voit plus les changements. (...) Comment faire en sorte que ce vécu-là se passe? Hein? C'est un vécu intérieur. Bon dieu, c'est pas évident! (D1P : 356, 421-422)

Non, c'est pas évident! (...) Faut que l'intervenant comprenne, soit capable de capter et tranquillement amener le sujet. (D1C : 426, 636-643)

De plus, des dyades rapportent que l'intervenant, en posant des questions judicieuses et en offrant une autre vision, peut aider les couples figés dans une situation apparemment sans issue, comme le démontrent les extraits suivants :

L'intervenant devrait en fin de compte être capable de comprendre en écoutant les personnes, s'il y a quelque chose qui accroche, poser les questions parce que des fois c'est quand l'évier est bloqué, on envoie un produit qui fait que ça débloque. (DIC : 1246-1249)

Ça prend un bon doigté je dirais pour aller chercher ça. C'est sûr! (DIP : 1258-1259)

Comment passer de l'angoisse envahissante à retrouver un plaisir? Pour moi, les moyens sont ouverts, mais je pense que c'est important. (...) Je trouve ça intéressant l'idée d'embarquer dans un cycle et ne pas être capable de s'en sortir. (...) C'est quelque chose d'extrêmement important parce que quand on est pris dans le cercle là (pause) (D6C : 620-625, 763-770)

Par ailleurs, les discussions, la documentation écrite, les expériences d'autres couples et de l'intervenant ainsi que les exercices proposés entre les rencontres semblent des stratégies pratiques facilitant les changements tels qu'illustré dans l'exemple suivant:

Quand surviennent certains problèmes, des références ça aide. Si on n'a rien, on se fait du mauvais sang. Par exemple, l'autre jour j'avais des problèmes de déglutition. (...) Je me suis souvenu d'une réunion qu'on avait eue (...) et on avait parlé de ça. (...) J'ai retrouvé les renseignements et je les ai appliqués. (...) Si vous avez des outils sous la main, ça sert! (D3P : 436-519)

Je reconnais que ça été formidable et ça c'est juste un petit point de vue. Il y a en aura certainement d'autres. (...) Ça sécurise parce qu'on se rattache à tout. (D3C : 603-649)

Des comptes-rendus et des expériences, ça nous touche aussi, ça nous arme. (D3P : 1374)

Voilà, ça peut aider aussi! (D3C : 1376)

Comme autres stratégies intéressantes et profitables, des dyades suggèrent l'utilisation d'images et de schéma, la visualisation ainsi que les jeux de rôles afin de faciliter le processus de l'intervention : *Y en a qui trouvent des réponses avec une image donnée, un morceau de musique ou dans la créativité des jeux. (D5P : 865-869)*

Enfin, au terme de chaque rencontre, des dyades souhaitent que l'intervenant prenne en note des observations, des questions ou un élément particulier de discussion à incorporer aux rencontres subséquentes :

Les premières rencontres, l'intervenant prend des notes. Ah! Ça se serait à incorporer dans le thème 5. (...) Tsé des fois y a peut-être des sous-entendus et que ça ferait du bien d'en parler. Des fois, c'est des petites affaires. C'est la quantité de petits accros qui fait qu'à un moment donné ça fait énormément mal. (...) On pourrait peut-être sortir beaucoup de choses qui ont été dites dans les premières rencontres et qui pourraient revenir plus tard. (D1C : 1831-1851)

En résumé, selon les dyades, des habiletés relationnelles démontrées par l'intervenant devraient favoriser le déroulement de l'intervention, le fonctionnement du couple et la transition avec la MP, notamment le tact, le respect, l'équité et la considération de l'expérience et de l'expertise des couples. Enfin, plusieurs stratégies pratiques d'intervention comme les questions, l'utilisation de modèles et de jeux de rôles, les exercices et les suggestions d'opinions semblent compatibles avec leurs aspirations et pourraient contribuer à l'acceptabilité de l'intervention.

Perceptions des dyades face aux modalités du plan d'intervention initial

L'analyse des données a corroboré qu'une intervention dyadique, aux deux semaines, dans un lieu convivial et facilement accessible, semble toujours être la forme à privilégier. Toutefois, comme mentionné précédemment, les dyades souhaitent que sept rencontres soient offertes au lieu de cinq ou six comme anticipé lors du premier entretien. De plus, compte tenu des besoins d'intervention, des objectifs visés et de la structure de l'intervention, elles suggèrent que la durée se situe plutôt autour de 90 minutes :

Non une heure, moi je trouve que c'est pas assez. (...) C'est de l'essayer pour voir qu'est-ce que ça fait, parce qu'on le sait pas à l'avance. (D7P : 1861-1873)

Ça peut être une heure et demie la première fois. (...) Peut-être pas pour tous les couples là. (D7C : 1912-1917)

Par ailleurs, la moitié des dyades ont soulevé que malgré les sept rencontres prévues, certains couples pourraient en nécessiter davantage selon leur contexte de vie, la qualité des relations conjugales et familiales, la sévérité de la MP, leur condition de santé globale, le soutien familial et social disponible. Ces dyades recommandent que les couples requérant une aide complémentaire ou à plus long terme, soient orientés vers les ressources ou les services appropriés : *Si tu ressens que les deux sont après «se battre», ben là tu vas dire : «Oups! Ils auraient peut-être besoin d'un autre service? (...) Faudrait orienter le couple après ça vers les ressources désirées. (D10C : 1707-1715)*

Enfin, les dyades ont émis des indications supplémentaires pour la conception d'un document d'accompagnement leur étant destiné. Toutes ont souligné la nécessité d'avoir un guide qui suscite la discussion et la réflexion et que ce guide véhicule une

vision favorable des couples âgés et porteuse d'espoir en leur capacité à relever les défis quotidiens, à résoudre divers problèmes et à répondre à leurs besoins évolutifs. L'inclusion d'expériences d'autres dyades, de stratégies efficaces, de ressources complémentaires et de photos de couples âgés actifs en lien avec les thèmes retenus semble particulièrement importante pour les dyades: *On va se construire un coffre à outils! (...) On pourra même se transférer nos coffres à outils! (D5P : 1401, 1408)*

Somme toute, certaines préférences des dyades quant aux modalités de l'intervention se sont précisées lors de la validation du plan initial de l'intervention. Considérant le contenu, la structure et le déroulement désirés, les dyades privilégiaient sept rencontres dyadiques, d'une durée d'environ 90 minutes, aux deux semaines, à domicile ou dans un lieu facilement accessible et au cours desquelles un guide d'accompagnement leur serait fourni. L'ensemble des commentaires et des suggestions des dyades ont donné lieu à la révision du plan initial de l'intervention.

Plan révisé de l'intervention soumis aux intervenants

L'étape suivante dans l'élaboration de l'intervention a consisté à apporter les correctifs souhaités par les dyades. En s'appuyant sur le cadre d'*Intervention Mapping* de Batholomew et al. (2006), les objectifs liés aux besoins et aux thèmes apparentés ont été raffinés et exprimés en termes de performance accessible, ciblant principalement le maintien de la santé, de même que le développement d'habiletés à résoudre des problèmes, à accéder à des ressources et services, à prévenir des conflits et à réaménager les rôles. Ensuite, les objectifs des dyades ont guidé le choix de théories et d'écrits

empiriques qui, à leur tour, ont suggéré d'autres éléments de contenu ainsi que des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention (Bartholomew et al., 2006).

Le plan d'intervention révisé qui a été soumis aux intervenants est disponible à l'Appendice J. Il présente chacun des thèmes renommé et réordonné, les objectifs associés, des cadres théoriques potentiels, des éléments de contenu possibles ainsi que des exemples de méthodes et de stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées. Une entrevue de validation avec les intervenants a permis de recueillir leurs perceptions face au contenu, à la structure, au processus et aux modalités du plan révisé de l'intervention. Voyons maintenant les résultats découlant de l'analyse de contenu de cette entrevue de validation réalisée auprès des intervenants.

Perceptions des intervenants face au contenu du plan d'intervention révisé

Lorsqu'interrogés sur la présentation générale du plan d'intervention révisé, les intervenants ont souligné sa clarté, sa logique et sa cohésion, de même que l'intérêt soulevé par les titres des thèmes et les éléments de contenu. Quant aux objectifs, ils leur paraissaient en lien avec les besoins principaux des dyades. Voici des verbatims appuyant ces propos :

Je trouvais ça complet et ça suscitait mon intérêt d'aller voir plus loin. (...) Les différents thèmes étaient accrocheurs et étaient clairs pour moi là. (...) Les objectifs, je les ai trouvés réalistes. (...) Ça reflétait les besoins et ce que moi je vois. (...) Je pense que ça se tient. C'est un ensemble ! (I : 24, 36, 572, 584-585)

C'est une approche qui est plus approfondie. C'est une façon de percevoir les problèmes pis de réfléchir à comment les résoudre. (...) C'est une valeur ajoutée là ! Faut commencer à penser comme ça ! (N3 : 934-944)

En ce qui concerne les théories sous-jacentes ainsi que les exemples de méthodes et de stratégies pratiques d'intervention associées, les intervenants demandent des précisions à leur sujet, notamment sur leur nature ainsi que sur leur pertinence théorique et clinique, avant d'entériner leur sélection comme en témoigne l'extrait suivant: *Quand tu l'expliques là, ça prend vie en fait. On comprend mieux. Ça vient plus facilement. (...) C'est très technique, mais ça prend ça si on veut être précis. (N3 : 673-684)*

Par ailleurs, les intervenants répondent avec enthousiasme aux éléments de contenu présentés dans le plan révisé de l'intervention, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

Y a une idée de préparation. (...) Y a aussi une question de gestion de crise là-dedans. (...) Pis y a peut-être une question aussi de prévention. (...) C'est une intervention «at large» pour à peu près tous les patients [et les aidants] pour leur donner le plus d'outils possibles pour ce qui va s'en venir et pas juste pour le moment présent. (N2 : 350, 359, 363, 367-368)

Cependant, les intervenants expriment de l'ambivalence face au nombre d'éléments de contenu abordés lors des rencontres dyadiques. D'après eux, certains points, bien que congruents, pourraient être difficiles à contenir à l'intérieur de la limite de temps ciblée. Ils suggèrent néanmoins d'en tenter la mise à l'essai et d'évaluer leur faisabilité et leur utilité avant de raffiner ces aspects du contenu de l'intervention.

Tout compte fait, d'après les intervenants, les éléments de contenu projetés, les théories, les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention apparaissent cliniquement pertinents pour les dyades qu'ils suivent à l'unité ambulatoire. La mise à l'essai de chacun d'eux ainsi que l'évaluation de la faisabilité et de l'utilité de l'intervention permettront de faire ultérieurement une sélection encore plus éclairée et rigoureuse.

Perceptions des intervenants face à la structure du plan d'intervention révisé

L'analyse des données et les verbatims suivants ont montré que la structure globale du plan d'intervention révisé semble convenir aux intervenants:

En tout cas moi je trouve ça excellent ! Les premiers thèmes parlent plus directement de la maladie avant de discuter des ressources par exemple. On voit aussi les croyances (...) à ce niveau-là avant de parler de la communication. (I : 202-205)

Quand on regarde le [plan] en entier, on a l'introduction, après ça on pique au cœur du problème puis ensuite on essaie de voir qu'est-ce qu'on peut faire avec ça ! (...) Les thèmes les plus lourds sont au milieu et à la fin y a quand même une ouverture sur quelque chose de positif (...) Y a toujours de l'espoir, mais ça va dépendre des individus, de leur motivation et de leurs capacités. (N3 : 955-985)

De plus, les intervenants voient favorablement à la structure spécifique des rencontres dyadiques comme l'indique cet exemple apporté par l'infirmière:

Je trouve ça très structuré. Ce que j'aime là-dedans c'est que ça part toujours de la perspective des couples. On développe là-dessus, puis ça se termine toujours par un exercice ou une réflexion là. Ça les laisse pas en suspend, puis surtout ils ont quand même une prise en charge à faire de leur côté qui va leur permettre d'intégrer tout ça ou ce qu'ils vont avoir vu. (I : 639-644)

En somme, la structure proposée pour l'intervention et pour chacune des rencontres dyadiques semble satisfaire les intervenants qui ne formulent aucune suggestion pour l'améliorer.

Perceptions des intervenants face au processus du plan révisé de l'intervention

L'analyse des données a montré que les intervenants apprécient l'approche axée sur la relation au sein des couples et avec l'intervenant, de même que sur le développement des habiletés conjugales à relever des défis, résoudre divers problèmes et répondre à leurs besoins :

Ce que j'aime beaucoup, c'est l'approche proposée. C'est pas une conférence ! C'est le «caring» qui me touche. (...) Ça témoigne du respect et ça permet de laisser les couples s'exprimer. (...) J'ai l'impression qu'en faisant cela, ils vont plus comprendre qu'est-ce qui se passe et pouvoir voir une amélioration que plutôt assister à un cours. (I : 657-674)

Initialement je voyais [cette intervention] comme un luxe en fait. [Maintenant je constate] que c'est quelque chose en plus de ce qu'on fait en ce moment. Je pense que c'est essentiel aussi pis ça fait partie de la prise en charge. (...) On crée quelque chose de nouveau là ! (...) C'est un cadre, mais ce cadre là permet d'aborder une multitude de sujets différents. (...) Ce qui est bien avec ça, c'est que ça permet de répondre aux besoins que les gens ont énoncés par eux-mêmes. (...) Pour répondre directement à un besoin, de quelle façon on le fait ? Pourquoi ? Pis qu'est-ce que ça donne aussi de durable ? (...) C'est un cadre plus large, plus axé sur la vie quotidienne et le côté pratique. (N3 : 779-785, 804-813, 836-862)

En résumé, les intervenants ont apprécié le processus envisagé au cours de l'intervention, processus favorisant l'autosoins, de même que la participation, la compréhension et l'engagement mutuels chez les couples de concert avec l'intervenant.

Perceptions des intervenants face aux modalités du plan d'intervention révisé

En dernier lieu, une réserve est ressortie du discours des intervenants lors de la validation des modalités du plan révisé de l'intervention, soit le nombre total des rencontres dyadiques. Voici un extrait étayant ce propos :

Est-ce qu'il n'y aurait pas des thèmes qui pourraient être multipliés ? Des fois, il pourrait avoir un problème qui serait difficile et où les solutions ne seraient même pas là. (...) Mais de toute façon pour l'instant c'est simplement de valider une méthode. On va voir si y a pas un des thèmes qui aura besoin de deux séances. (...) Ça les gens vont probablement le dire. (N3 : 871-884)

Bref, les résultats des entrevues de validation montrent les perceptions favorables des intervenants face au plan d'intervention révisé. Le nombre d'éléments de contenu par séance et le nombre total de rencontres s'avèrent néanmoins des préoccupations, qui s'ajoutent aux autres émises concernant la durée des rencontres dyadiques, le lieu et les ressources professionnelles et matérielles.

En résumé, cette deuxième étape de l'étude a permis de valider les plans de l'intervention. L'analyse des conditions pouvant faciliter ou restreindre l'atteinte des objectifs visés a contribué à conceptualiser l'intervention en identifiant des théories, des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention. Ces consultations ont conduit à la proposition finale de l'intervention présentée à la section suivante.

Étape 3 – Conception et organisation de l'intervention

La troisième étape de l'étude a été consacrée à la création des composantes précises de l'intervention, notamment du matériel de soutien en lien avec les besoins d'intervention, les objectifs des dyades, les méthodes et les stratégies d'intervention (Bartholomew et al., 2006). En l'absence de matériel existant ajusté aux fins de l'étude, deux guides-papiers ont été élaborés par l'investigatrice, l'un destiné aux couples et l'autre à l'infirmière responsable de l'animation des rencontres dyadiques. Ces véhicules de communication ont été sélectionnés de par la nature novatrice de l'intervention proposée, les coûts réduits et la réceptivité des dyades à cette forme de document écrit (Bartholomew et al., 2006). Tel que mentionné au chapitre précédent, les guides ont ensuite été révisés par deux expertes, l'une en développement et évaluation d'intervention familiale, l'autre en édition de matériel psycho-éducatif dans le domaine de la santé, afin de respecter la perspective systémique soutenant l'intervention, de veiller à son acceptabilité et enfin de s'assurer que les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention retenues correspondaient aux objectifs dyadiques poursuivis. Chacun des guides est présenté dans les pages suivantes.

Guide destiné aux couples

Le guide conçu pour les couples âgés vivant avec la MP au stade modéré, s'intitule : «La traversée : réussir ensemble les transitions liées à la maladie de Parkinson». Son contenu est résumé au tableau 4. Le guide présente les besoins des dyades et les sept thèmes correspondants, les objectifs dyadiques, les théories sous-jacentes, les éléments de contenu traités et les exercices proposés.

Tableau 4

Résumé du contenu du guide destiné aux couples

Besoins de la dyade	Thèmes des rencontres	Objectifs de la dyade	Théories sous-jacentes	Éléments de contenu	Exercices
Reconnaître l'importance des changements et des défis rencontrés avec la MP	1^{ère} rencontre : Les défis quotidiens de la maladie de Parkinson : qu'est-ce que ça veut dire pour nous ?	Raconter son expérience, être écoutée et comprise Se sentir soutenue	Modèle des croyances reliées à la maladie (Wright & Bell, 2009)	Un portrait de votre situation Les principaux défis rencontrés Le défi le plus difficile L'ultime question	
Prendre soin de sa santé, de son bien-être et de sa qualité de vie à deux	2^{ème} rencontre : Demeurer en santé malgré la maladie de Parkinson : une utopie ?	Se situer sur le parcours de la santé et de la MP Se sentir efficace à maintenir sa santé au plan individuel et conjugal	Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003)	Vos principales forces pour conserver votre santé Des exemples d'autres couples afin de demeurer en santé Des résultats issus de travaux de recherche	Votre parcours avec la MP Votre plan d'action afin de demeurer en santé

Tableau 4 (Suite)

Résumé du contenu du guide destiné aux couples

Besoins de la dyade	Thèmes des rencontres	Objectifs de la dyade	Théories sous-jacentes	Éléments de contenu	Exercices
Solutionner efficacement divers problèmes associés à la MP et prévenir des conflits	3^{ème} rencontre : De multiples stratégies pour résoudre ensemble différents problèmes	Résoudre ensemble différents problèmes liés à la MP en s'appuyant sur les forces de chacun et du couple Se sentir efficace à solutionner divers problèmes dyadiques	Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008) Théorie sociale de résolution de problèmes (D'Zurilla & Nezu, 2007)	L'utilisation efficace des émotions désagréables Le recadrage Des exemples de recadrage provenant d'autres couples La démarche de résolution de problèmes	Diverses façons de résoudre des problèmes Votre plan d'action pour résoudre un problème épineux
Se familiariser avec les ressources et services disponibles Établir des liens avec des organismes communautaires et les intervenants	4^{ème} rencontre : Un éventail de ressources pour répondre à nos besoins quotidiens	Se sentir davantage en confiance pour demander et recevoir de l'aide Faire appel aux ressources ou services disponibles Avoir accès à des ressources ou des services dans un délai raisonnable Rester maîtres de nos décisions	Analyse du réseau de soutien social formel et informel (Carpentier & Ducharme, 2003, 2005) Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008)	Votre besoin de soutien principal Des ressources ajustées à vos besoins de soutien Organismes communautaires publics et privés Quelques trucs pour améliorer vos chances de réussite	Le portrait de votre réseau de soutien Votre demande de soutien

Tableau 4 (Suite)

Résumé du contenu du guide destiné aux couples

Besoins de la dyade	Thèmes des rencontres	Objectifs de la dyade	Théories sous-jacentes	Éléments de contenu	Exercices
Développer des habiletés à communiquer efficacement (entre conjoints, avec la famille, les amis, l'entourage et les intervenants de la santé)	5^{ème} rencontre : La qualité de la communication, un ingrédient essentiel à des relations harmonieuses	Avoir des échanges plus satisfaisants ensemble et avec les proches Sentir davantage de cohésion dans le couple Reprendre le pouvoir sur sa vie et remettre la MP à sa place	Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008)	Vos sources de plaisir et de satisfaction La communication avec la MP L'expression des émotions : de la parole aux gestes Quand communication et relation riment avec coopération	La communication efficace Les freins et blocages à la communication Votre plan d'action pour améliorer un aspect de la communication
S'ajuster, s'approprier et maîtriser différents rôles	6^{ème} rencontre : Des ajustements dans le fonctionnement quotidien pour aider à cultiver le plaisir	Réaménager les rôles, les responsabilités et la routine selon les capacités et les intérêts de tous pour renforcer les activités de la vie quotidienne Développer des activités où le plaisir est central Réussir les ajustements nécessaires aux changements de rôles	Théorie des rôles complémentaires (Meleis, 1975) Modèle d'ajustement des rôles dyadiques (Shyu, 2000)	Les transformations au quotidien Les conditions propices à l'ajustement des rôles Des suggestions d'autres couples à partager	L'illustration de l'ampleur de vos rôles L'échange de place Votre plan d'action pour ajuster un aspect de vos rôles

Tableau 4 (Suite)

Résumé du contenu du guide destiné aux couples

Besoins de la dyade	Thèmes des rencontres	Objectifs de la dyade	Théories sous-jacentes	Éléments de contenu	Exercices
Faire face à des situations complexes dans l'avenir en s'appuyant sur ses connaissances, ses expériences, ses forces et ses habiletés développées au fil des ans et lors de l'intervention	7^{ème} rencontre : Célébrons ensemble le chemin parcouru	Faire le bilan des échanges Faire un retour sur la démarche systématique vue ensemble et les apprentissages réalisés Mettre en application les connaissances et les habiletés acquises dans d'autres situations de la vie quotidienne avec la MP	Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003) Modèle des croyances reliées à la maladie (Wright & Bell, 2009)	Bilan des échanges Un rappel de la démarche vue ensemble Vos apprentissages Vos projets futurs	

En accord avec l'approche de Bartholomew et al. (2006), les éléments de contenu et les exercices sont basés sur des théories ou des écrits empiriques. Ce document d'accompagnement vise à stimuler les discussions, à favoriser la réflexion et la prise de décision conjointe, de même qu'à encourager la mise en application de stratégies discutées lors des rencontres avec l'infirmière.

Une attention particulière a été accordée à la forme du guide afin qu'il soit attrayant, lisible et acceptable par les dyades. Ainsi, il est disposé dans un cartable à anneaux pourvu d'indices séparateurs et de pochettes afin de repérer facilement les différents thèmes de l'intervention et d'ajouter de la documentation supplémentaire si désiré. Il a été convenu, selon les préférences des dyades, que les documents liés à chaque thème traité seraient remis individuellement aux personnes atteintes et aux conjoints-aidants au début de chaque rencontre afin de faciliter les interactions et stimuler l'intérêt.

En ce qui concerne la présentation du guide, les textes, le vocabulaire, la typographie, les images et les graphiques ont été adaptés aux consignes de rédaction et de présentation de matériel psycho-éducatif offert à une clientèle âgée et peu scolarisée (Osborne, 2004). Par exemple, au plan des textes, le ou les objectifs liés à chaque thème apparaissent toujours dans l'introduction. Quant au vocabulaire, il a été ajusté à un niveau de lecture de sixième année du primaire. Les phrases ont été construites simplement et à la forme active comme lors d'une conversation. Les mots et les verbes ont été choisis pour leur référence aux cinq sens et pour l'éloquence des images produites de façon à engager les échanges. Relativement à la typographie, elle a été fixée à une taille de

caractère 18 pour les titres et 14 pour les textes afin de faciliter la lecture. De même, un papier blanc au fini mat et un fort contraste avec l'encre ont aussi été privilégiés. Par ailleurs, les images accompagnant les textes ont été choisies en vue de mettre en évidence des couples âgés actifs ainsi que des messages clés. Il était important de présenter une vision positive, non stéréotypée, absente d'âgisme et culturellement invitante. De plus, les graphiques ne contiennent pas de symbole, ni d'élément de distraction. Des flèches ont été employées occasionnellement afin de guider les dyades dans leur consultation. Des espaces ont aussi été prévus dans les documents afin que les membres des dyades puissent y ajouter des réponses, des questions, des notes ou des commentaires.

Enfin, à propos de la structure du guide, les thèmes ont été ordonnés de façon similaire et systématique en vue de faciliter la compréhension des dyades. Ainsi, ils ont été organisés en trois volets, en accord avec leurs préférences et l'approche participative systémique privilégiée. Ils débutent toujours en faisant appel à l'expérience et à l'expertise des dyades. Des exercices variés y sont intégrés. Par la suite, des stratégies efficaces issues du cheminement d'autres couples vivant une situation similaire ou d'écrits empiriques sont discutées. En dernier lieu, chaque thème se termine par un plan d'action à mettre à l'essai entre les rencontres ainsi que par des messages d'encouragement écrits en vue de conserver l'engagement des dyades, de mettre en évidence leurs forces, de favoriser l'espoir et de maintenir la confiance en leurs habiletés. La prochaine section présente le guide conçu pour l'infirmière.

Le guide destiné à l'infirmière

Le second guide, à l'intention de l'infirmière, comprend les documents nécessaires à l'animation des rencontres et au soutien des couples en vue de favoriser l'atteinte des objectifs. Au plan de sa forme, il a été organisé dans un cartable semblable à celui destiné aux dyades, mais plus volumineux car il contient aussi le guide destiné aux couples. En ce qui a trait au contenu et à la présentation du guide, les textes, les tableaux et les exemples ont été disposés de façon à permettre la lecture rapide et faciliter l'animation des rencontres. Par exemple, les textes ont été rédigés succinctement et sous forme d'encarts présentant des points saillants. Par ailleurs, les tableaux ont été conçus avec des en-têtes similaires d'un thème à l'autre de manière à rendre le repérage plus aisé. Enfin, le nombre d'exemples de stratégies pratiques d'intervention a été sélectionné avec attention en vue d'orienter l'infirmière sans toutefois la surcharger d'informations.

Du point de vue de la structure du guide, chacun des thèmes a été divisé en trois volets. Le premier volet comprend les objectifs dyadiques ainsi qu'une présentation sommaire des théories retenues ou des modèles associés (définition, fondement, but et intérêts). Le second volet présente une courte description des méthodes d'intervention découlant de ces cadres théoriques. Enfin, le dernier volet montre un tableau résumant les composantes de l'intervention. Ces dernières incluent la mise en évidence des méthodes d'intervention retenues et des objectifs spécifiques de l'infirmière, le répertoire des stratégies pratiques d'intervention dans l'ordre où elles sont déployées et enfin les numéros de pages faisant référence au guide des couples.

Les principales composantes de ce guide sont résumées au tableau 5. Les théories et les écrits empiriques retenus pour la conception du guide destiné aux couples ont servi à la formulation des habiletés de l'infirmière et à la sélection finale des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention. Conséquemment, les composantes de l'intervention sont inter-reliées et s'harmonisent entre elles (Bartholomew et al., 2006).

Les théories et les modèles ont été retenus s'ils étaient cohérents avec le cadre de référence de l'étude ainsi qu'avec les besoins d'intervention et les objectifs des dyades. Orientés vers la pratique et plus spécifiques qu'une théorie de niveau intermédiaire, ces théories et ces modèles proviennent principalement de la discipline infirmière ainsi que de la psychologie et de la sociologie. Ils ont un centre d'intérêt particulier et proposent différentes méthodes et stratégies pratiques d'intervention pouvant convenir à des dyades. Par ailleurs, ils partagent une vision commune de la réalité qui se veut systémique, relativiste, humaniste et ouverte. De plus, leur structure repose, entre autres, sur des présuppositions de liberté de choix des être humains et d'imprévisibilité. Leur contenu véhicule un langage circulaire et des concepts préservant l'unicité des expériences humaines. Enfin, leur processus met l'accent sur les forces et les ressources des personnes et de l'environnement, sur les interactions et la collaboration entre les individus, les familles, les communautés et les intervenants ainsi que sur les dimensions esthétiques, éthique et émancipatoire des interventions.

Tableau 5
Résumé du contenu du guide destiné à l'infirmière

Thèmes des rencontres	Théories sous-jacentes	Méthodes d'intervention	Habiletés de l'infirmière	Stratégies pratiques d'intervention
1^{ère} rencontre : Les défis quotidiens de la maladie de Parkinson : qu'est-ce que ça veut dire pour nous ?	Modèle des croyances reliées à la maladie (Wright & Bell, 2009) Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009)	La validation	Créer une relation de confiance mutuelle Donner un aperçu de la rencontre et de l'intervention Examiner l'expérience de la MP au stade modéré pour la dyade Reconnaître l'importance des changements et des défis rencontrés par la dyade Distinguer les croyances de la dyade face à la MP Explorer les principales questions de la dyade Clarifier les attentes de la dyade et de l'infirmière Débuter le portrait de la structure interne et du contexte de vie de la dyade Débuter l'analyse de l'expérience de transition en tenant compte du contexte dyadique, familial et social	Rituels de bienvenue Exposé Questions circulaires et écoute active Rétroactions et commentaires d'appui Questions circulaires Génogramme et carte écologique – schémas interactifs Rédaction continue de notes d'observation et de réflexion
2^{ème} rencontre : Demeurer en santé malgré la maladie de Parkinson : une utopie ?	Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003)	La perception des états physiologiques et émotionnels L'expérience active de maîtrise Les expériences vicariantes La persuasion verbale et écrite	Inviter la dyade à jouer un rôle d'expert pour se situer sur le parcours de la santé et de la MP Conscientiser la dyade aux répercussions des croyances contraignantes vs santé et qualité de vie Mettre en valeur les moyens et les forces de la dyade (individuelles, conjugales, familiales) pour préserver sa santé Présenter des exemples provenant d'autres dyades afin de demeurer en santé Présenter des résultats issus de travaux de recherche visant la promotion de la santé de dyades d'aînés Aider la dyade à concevoir un premier plan d'action	Illustration : ce qui représente le mieux votre parcours avec la MP Synthèse et valorisation des réussites, succès et forces de la dyade Extraits de rencontres avec d'autres dyades Résumés vulgarisés de travaux de recherche Plan d'action

Tableau 5 (suite)
Résumé du contenu du guide destiné à l'infirmière

Thèmes des rencontres	Théories sous-jacentes	Méthodes d'intervention	Habiletés de l'infirmière	Stratégies pratiques d'intervention
3^{ème} rencontre : De multiples stratégies pour résoudre ensemble différents problèmes	Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008) Théorie sociale de résolution de problèmes (D'Zurilla & Nezu, 2007)	L'expérience active de maîtrise	Évaluer le déroulement du plan d'action favorisant la santé ou l'atteinte de l'objectif de la dyade	Questions circulaires et renforcements
		Le recadrage	Distinguer les stratégies aidantes et non aidantes utilisées par la dyade Soutenir la dyade dans l'adoption de croyances, pensées et de comportements plus aidants Amener la dyade à reconnaître ses émotions désagréables et les utiliser efficacement pour faciliter la résolution de problèmes	Trois vignettes et exercice Métaphores Discussion et exemples d'autres dyades Exposé
		L'utilisation efficace des émotions désagréables		
		La résolution de problèmes	Discuter de la démarche de résolution de problèmes et assister la dyade dans l'élaboration d'un plan d'action	Mise en situation, exposé et plan d'action
4^{ème} rencontre : Un éventail de ressources pour répondre à nos besoins quotidiens	Analyse du réseau de soutien social formel et informel (Carpentier & Ducharme, 2003, 2005) Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008)	L'expérience active de maîtrise	Évaluer le déroulement du plan d'action favorisant la résolution d'un problème important pour la dyade	Questions circulaires et renforcements
		Analyse de la structure du réseau dyadique	Faire le portrait du réseau de soutien social informel et formel de la dyade	Raffinement de la carte écologique & du génogramme
		Analyse du contenu du réseau dyadique	Explorer les croyances et attitudes de la dyade face à son réseau de soutien social informel et formel	Questions circulaires
		Analyse du fonctionnement du réseau dyadique	Explorer le besoin de soutien principal de la dyade	Exposé
		La résolution de problèmes	Assister la dyade dans l'élaboration d'une demande de soutien pour répondre à son besoin principal	Exemples d'autres dyades Répertoire de ressources et plan d'action

Tableau 5 (suite)
Résumé du contenu du guide destiné à l'infirmière

Thèmes des rencontres	Théories sous-jacentes	Méthodes d'intervention	Habiletés de l'infirmière	Stratégies pratiques d'intervention
5^{ème} rencontre : La qualité de la communication, un ingrédient essentiel à des relations harmonieuses	Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008)	L'expérience active de maîtrise	Évaluer le déroulement du plan d'action favorisant la satisfaction du besoin principal de la dyade	Questions circulaires et renforcements
		Évaluation des sources de plaisir et de motivation	Explorer avec la dyade ce qui donne du plaisir et un sens à la vie à deux	Questions circulaires
		Évaluation de la communication verbale et non verbale	Explorer les habiletés de la dyade à communiquer de façon verbale et non verbale ainsi qu'à exprimer toute une gamme d'émotions	Légitimation des réactions affectives, valorisation des habiletés et reconnaissance des pièges à une communication efficace
		La résolution de problèmes	Assister la dyade dans l'élaboration d'un plan d'action pour améliorer un aspect de la communication	Exemples d'autres dyades et plan d'action
6^{ème} rencontre : Des ajustements dans le fonctionnement quotidien pour aider à cultiver le plaisir	Théorie des rôles complémentaires (Meleis, 1975) Modèle d'ajustement des rôles dyadiques (Shyu, 2000)	L'expérience active de maîtrise	Évaluer le déroulement du plan d'action favorisant l'amélioration d'un aspect de la communication	Questions circulaires et renforcements
		La clarification de rôle	Explorer la répartition des rôles au sein de la dyade et les changements observés liés à la MP	Illustration de la distribution des rôles
		La transposition de rôle	Sensibiliser la dyade aux répercussions des changements de rôles sur chacun et sur le couple	Exercice : L'échange de place (jeu de rôles)
		Le modelage et la visualisation de rôle	Reconnaître les conditions facilitant la transition et l'ajustement des rôles au sein de la dyade	Exemples d'autres dyades
		La résolution de problèmes	Assister la dyade dans l'élaboration d'un plan d'action pour ajuster un aspect de ses rôles	Plan d'action

Tableau 5 (suite)
Résumé du contenu du guide destiné à l'infirmière

Thèmes des rencontres	Théories sous-jacentes	Méthodes d'intervention	Habiletés de l'infirmière	Stratégies pratiques d'intervention
7^{ème} rencontre : Célébrons ensemble le chemin parcouru	Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003) Modèle des croyances reliées à la maladie (Wright & Bell, 2009)	L'expérience active de maîtrise	Évaluer le déroulement du plan d'action favorisant l'ajustement d'un aspect des rôles de la dyade Faire le bilan des échanges ayant eu lieu au cours des dernières semaines Revoir la démarche systématique de résolution de problèmes Mettre en évidence les apprentissages de la dyade	Questions circulaires et renforcements Synthèse des sujets abordés et des stratégies Révision interactive de chacune des étapes Reconnaissance de l'expérience et de l'expertise de la dyade approfondies lors de l'intervention
		La perception des états physiologiques et émotionnels	Inviter la dyade à se projeter dans le futur afin qu'elle détermine comment elle envisage utiliser ultérieurement les nouvelles stratégies expérimentées au cours de l'intervention	Résumé des stratégies envisagées par la dyade Confirmation de son savoir-faire
		La persuasion écrite	Partager les apprentissages faits par l'infirmière tout au long des rencontres et célébrer les changements observés	Lettre thérapeutique remise à la dyade et vocabulaire festif
		La persuasion verbale	Témoigner de la confiance face aux ressources de la dyade et en sa capacité à relever les défis en lien avec la MP et d'autres situations sur son parcours de vie	Crédit des changements attribué à la dyade Encouragements à utiliser dans le futur les connaissances, les forces, les compétences et les rituels développés

Ainsi, à la première rencontre portant sur les défis des couples associés à la MP, le modèle des croyances reliées à la maladie de Wright et Bell (2009) propose, entre autres, la validation comme méthode d'intervention. Celle-ci permet d'explorer l'expérience et les croyances des dyades face à la maladie, aux changements actuels ou potentiels et aux intervenants de la santé. Il a été démontré que la validation facilite l'engagement des dyades dans le processus thérapeutique et de transition (Wright, 2005). Elle permet aussi d'apaiser la tension, la peur, l'anxiété et la souffrance fréquemment associées à l'évolution d'une maladie dégénérative telle la MP. De plus, les modèles de Wright et Bell (2009) et de Wright et Leahey (2009) suggèrent des stratégies pratiques d'intervention éprouvées, notamment les questions circulaires, le génogramme et la carte écologique. Les questions circulaires permettent d'entrer au cœur de l'expérience de transition des dyades liée à l'évolution de la maladie, de comprendre les changements altérant leur vie et leurs relations ainsi que d'explorer la signification qu'elles attribuent à cette expérience (Wright & Leahey, 2009). Le génogramme illustre la structure interne familiale des dyades. Il peut mettre en relief les changements entourant les transitions vécues et permet de nouvelles interprétations de ces expériences. La carte écologique décrit le contexte de vie des dyades et les relations qu'elles entretiennent avec leur réseau de soutien social informel (famille, amis, voisins) et formel (intervenants de la santé, organismes communautaires et gouvernementaux). Les rétroactions et les commentaires d'appui sensibles à la trajectoire des dyades s'avèrent d'autres stratégies d'intervention offrant de l'écoute axée sur leur réalité, de la compassion et de l'espoir (Wright, 2008).

À la deuxième rencontre portant sur la promotion de la santé au plan individuel et conjugal en dépit de la MP, la théorie sociale cognitive de Bandura (2003) précise que l'auto-efficacité des dyades se développe à partir de quatre méthodes principales d'intervention, soit la perception des états physiologiques et émotionnels (processus cognitifs et croyances), l'expérience active de maîtrise (réussites), l'expérience vicariante (provenant de modèles significatifs) et la persuasion verbale ou écrite (encouragements). La théorie de Bandura (2003) propose aussi des stratégies d'intervention comme la valorisation des forces et des succès des dyades, la diffusion de moyens efficaces utilisés par d'autres couples vivant une expérience similaire et les résumés vulgarisés de résultats de recherche permettant de prévenir des pertes potentielles à court et moyen termes chez les deux partenaires.

À la troisième rencontre, le modèle systémique de conduite du changement de Kourilsky (2008) et la théorie sociale de résolution de problèmes de D'Zurilla et Nezu (2007) soulignent que pour favoriser le développement d'habiletés dyadiques à résoudre différents problèmes liés à la maladie, trois méthodes d'intervention sont reconnues pour leur pertinence clinique soit, l'utilisation efficace des émotions désagréables, la démarche de résolution de problèmes et le recadrage. L'objectif de la première méthode est d'amener les dyades reconnaître les émotions désagréables et à apprendre à les désamorcer. Les autres méthodes visent à ajuster les stratégies de résolution de problèmes (démarche de résolution de problèmes et recadrage) au type de situations rencontrées. De plus, ces cadres théoriques suggèrent des stratégies pratiques d'intervention en vue d'atteindre les objectifs dyadiques, notamment l'utilisation de vignettes présentant des

dyades réagissant différemment à un problème, des exercices concrets, des discussions, de brefs exposés de l'intervenante, des plans d'action développés conjointement, des retours sur leur mise à l'essai, des renforcements et des ajustements. Kourilsky (2008) ainsi que D'Zurilla et Nezu (2007) concluent que pour que ces stratégies soient efficaces, elles doivent capter l'attention des participants, piquer leur curiosité, être claires et crédibles ainsi que cibler les domaines cognitif, affectif et comportemental.

À la quatrième rencontre traitant du réseau de soutien et de l'accès aux ressources, l'approche d'analyse du réseau de soutien social informel et formel de Carpentier et Ducharme (2003, 2005) privilégie comme méthode, l'exploration des dimensions structurelles, de contenu et fonctionnelles du réseau de soutien social. Elle vise à identifier les personnes de l'entourage, les organismes et les intervenants de la santé pouvant répondre aux besoins de soutien. Elle permet de dépister les limites du réseau, de comprendre les réticences des dyades à demander de l'aide et d'explorer leurs différents besoins de soutien (matériel, informationnel, lié aux activités sociales ou émotionnel). Pour ce faire, le modèle d'interventions de Wright et Leahey (2009) est complémentaire et propose comme stratégies pratiques d'intervention les questions circulaires, le raffinement de la carte écologique et la présentation d'informations. Les questions circulaires permettent ici d'explorer les croyances et les attitudes des dyades face à leur réseau de soutien. La carte écologique, raffinée conjointement de manière interactive, permet aux dyades d'interagir et de reconnaître les forces, les compétences, la disponibilité et les limites des membres de leur réseau de soutien social informel et formel. Finalement, la présentation d'informations sur les différents types de besoins, sur

les ressources et les services associés ainsi que sur la démarche utile pour formuler une demande d'aide vise, entre autres, à situer les dyades et à promouvoir leur auto-efficacité.

À la cinquième rencontre axée sur la communication, le modèle d'interventions de Wright et Leahey (2009) ainsi que le modèle systémique de conduite du changement de Kourilsky (2008) considèrent le langage des mots (communication verbale et circulaire) et du corps (communication non verbale et émotionnelle incluant la sexualité) comme des manières d'expression et d'influence agissant comme des conditions facilitatrices ou inhibitrices du fonctionnement des dyades. Ces cadres théoriques invitent les couples à se libérer des pensées linéaires et dichotomiques contraignantes, en particulier du «qui a tort et qui a raison» dans une situation. Ils valorisent la description des problèmes interactionnels présents et la définition d'objectifs communs pour dégager la direction souhaitée et guider les actions des dyades. Ils proposent, comme méthode, l'évaluation des caractéristiques de la communication verbale et non verbale lors de situations quotidiennes et délicates empreintes d'une variété d'émotions. Les questions circulaires, les modèles de communication et le plan d'action visant la résolution de problèmes interpersonnels figurent parmi les stratégies d'intervention privilégiées.

À la sixième rencontre, la théorie des rôles complémentaires de Meleis (1975), ainsi que le modèle d'ajustement des rôles dyadiques de Shyu (2000), mettent en évidence les conditions qui facilitent ou compliquent le réaménagement des rôles, notamment la qualité de la relation conjugale, les expériences passées réussies, les connaissances, la préparation, les sources de gratification, l'accès à des ressources et des

services ainsi que la coopération. Ces auteurs précisent que l'ajustement de rôle au sein des dyades se développe, en relation et en interaction l'un avec l'autre à partir de trois méthodes principales, soit la clarification de rôle (identification des rôles et des aspects principaux), la transposition de rôle (adoption du rôle, de la position et du point de vue de l'autre), ainsi que la visualisation et le modelage de rôle (provenant de modèles significatifs). L'illustration de la distribution des rôles, un exercice de transposition de rôles et le plan d'action visant l'ajustement d'un aspect des rôles sont les principales stratégies d'intervention proposées.

Enfin, à la dernière rencontre, les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention découlant de la théorie sociale cognitive de Bandura (2003) et décrites précédemment sont reprises afin de faire le bilan des apprentissages réalisés par les dyades. Une stratégie particulière, appelée lettre thérapeutique, est utilisée pour clore la rencontre et l'intervention. L'utilité de la lettre thérapeutique, incluse dans le modèle des croyances reliées à la maladie de Wright et Bell (2009), est reconnue, entre autres, dans les travaux de Moules (2000, 2002, 2009). La lettre thérapeutique est rédigée par l'infirmière. Elle met en lumière les forces, les habiletés, les ressources et les succès des dyades ainsi que les apprentissages acquis par l'infirmière à leur contact. La lettre thérapeutique présente aussi des propositions de changements et des pistes de réflexion destinées aux dyades. Elle s'avère une contribution personnalisée et tangible reconnaissant l'identité évolutive des dyades, leur expérience et leur expertise. Elle vise à consolider et à prolonger les effets de l'intervention au-delà de la terminaison des rencontres. La lettre thérapeutique invite les couples à donner une signification nouvelle à

leur expérience avec la maladie suite à l'intervention et à se projeter dans l'avenir avec confiance, espoir et optimisme. Enfin, en montrant les progrès observés au sein des dyades, la lettre thérapeutique peut servir d'aide-mémoire et d'outil de communication avec les proches ou avec toute autre personne significative, si désiré.

Finally, in what concerns the process planned to intervene with dyads, it has been agreed that this guide should be conceived as a tool accompanying the actions of the nurse. Its application takes place in the heart of dynamic conversations and respectful exchanges within dyads. Duhamel (2007) as well as Wright and Leahey (2009) emphasize that each dyad possesses a singular knowledge. During encounters, they are considered as experts in all situations concerning health and disease of one or both members of the couple, as well as in the deep knowledge of their life context and their individual, couple and family resources. Dyads are the artisans of changes that occur throughout the intervention. As for the nurse, she assumes the animation of encounters and assists dyads in the acquisition of skills to overcome the numerous challenges linked to MP, to resolve different emerging problems at a moderate stage and to respond to their evolving needs. This is viewed as a model of communication and role, as well as as an agent aiming at the creation of a therapeutic environment that favors mutual trust, the sharing of experiences, the modification of beliefs, reflection and the search for meaning in the face of the experience of disease (Bell and Wright, 2009 ; Meleis et al., 2000 ; Wright and Leahey, 2009). Consequently, the process in which the nurse engages leads her to discover the perceptions of

dyades face aux situations environnantes ainsi qu'à faire des liens entre leurs expériences, les thèmes retenus et les composantes de l'intervention (Bartholomew et al., 2006). Les expériences des dyades constituent toujours le point de départ à partir desquels viennent se greffer les éléments théoriques (Duhamel, 2007). De plus, une attention particulière est accordée au processus d'apprentissage sous-jacent à l'adoption des différentes stratégies discutées, et ce, afin d'encourager leur utilisation ultérieure dans d'autres situations de la vie quotidienne émanant de l'évolution de la maladie (Ducharme et al., 2009).

Pour résumer, les stratégies de développement d'une intervention théoriquement et contextuellement fondée, proposées par Batholomew et al. (2006), ont permis de définir les contenus, la séquence et le matériel requis dans les guides destinés aux couples et à l'infirmière. Avec l'opérationnalisation, la révision et le raffinement apportés tout au long du processus de la conception, la troisième étape de l'étude devrait promouvoir l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention dyadique. La prochaine section présente les résultats découlant de la mise à l'essai et de l'évaluation qualitative de l'intervention.

Étape 4 – Mise à l'essai et évaluation qualitative de l'intervention

La dernière étape de l'étude a permis de répondre aux troisième et quatrième questions de la recherche portant sur les perceptions des couples face au contenu de l'intervention, sa structure, son processus et son utilité, de même que face à ses constituants ayant facilité le fonctionnement des dyades et leur expérience de transition. La première partie de cette section décrit les caractéristiques des trois dyades participantes et présente un portrait de chacune d'elles. La seconde expose la situation de

la mise à l'essai de l'intervention soit le moment, la durée, le lieu et les facteurs contextuels. Enfin, la dernière section présente les résultats de l'évaluation qualitative de l'intervention à partir de l'analyse des entrevues dyadiques et des journaux de bord de l'investigatrice.

Caractéristiques des dyades

Le tableau 6 présente les principales caractéristiques sociodémographiques et descriptives des trois dyades participant à la mise à l'essai et à l'évaluation de l'intervention. Deux femmes et un homme atteints de la MP ainsi que leur conjoint-aidant ont été recrutés. Suivant les recommandations de Duhamel et Talbot (2004), ces partenaires ont été choisis pour leur capacité d'introspection, leur esprit critique et leurs habiletés à partager leurs perceptions et leurs idées. Tous les participants étaient âgés de plus de 65 ans, de nationalité Canadienne française, retraités, mariés, parents et grands-parents. Les trois dyades vivaient seules à domicile et n'avaient aucun membre de la famille sous leur responsabilité. Une dyade avait une scolarité de niveau universitaire, la seconde de niveau collégial et l'autre n'avait pas complété son secondaire.

Tableau 6

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des dyades

Dyades	Personne atteinte de la MP			Conjoint-aidant		
	Genre	Âge	Scolarité	Genre	Âge	Scolarité
1	Femme	66 ans	17 ans	Homme	69 ans	>20 ans
2	Femme	76 ans	6 ans	Homme	73 ans	9 ans
3	Homme	73 ans	15 ans	Femme	71 ans	15 ans

Les personnes atteintes de la MP au stade modéré avaient été diagnostiquées respectivement depuis 18 mois, 9 ans et 14 ans. Elles avaient une ou d'autres maladies chroniques en plus de la MP, notamment des problèmes cardiaques et squelettiques. Deux d'entre elles présentaient des difficultés adaptatives reconnues cliniquement, notamment des troubles anxieux et dépressifs. Les personnes atteintes devaient prendre quotidiennement entre quatre et 20 médicaments différents, principalement pour réduire les manifestations motrices et non motrices de la MP et contrer les effets secondaires des traitements antiparkinsoniens.

Portrait de chaque dyade

Pour rendre plus concret le contexte de vie des trois dyades ayant participé à cette étape de l'étude, un portrait de chacune d'elles est présenté à partir des données recueillies lors de la première rencontre dyadique et du journal de bord de l'investigatrice. Afin de préserver la confidentialité des participants, tous les noms sont fictifs.

Première dyade : Madame Denise et Monsieur Jacques

Madame Denise (66 ans) et Monsieur Jacques (69 ans) sont mariés depuis 44 ans, retraités, scolarisés et à l'aise financièrement. Ils habitent une maison unifamiliale de trois étages, située en banlieue, à laquelle ils sont très attachés. Ils possèdent aussi des maisons à appartements administrées principalement par madame. Ils partagent des intérêts similaires, pratiquent quotidiennement des sports en tandem et privilégient les sorties familiales, culturelles ainsi que les voyages à l'étranger une à deux fois l'an. Le

couple résume : *«On priorise les activités ensemble plutôt que de les faire l'un sans l'autre. C'est notre philosophie à nous! »*

En 2003, Madame Denise et Monsieur Jacques ont accidentellement perdu leur fils âgé de 30 ans, ce qui a contribué, selon leurs dires, à resserrer les liens entre eux, avec leurs filles (33 et 31 ans), gendres, belle-fille et deux petits-enfants (huit mois et sept ans). Les manifestations de la MP sont apparues chez madame en 2006 et le diagnostic a été émis en 2008. Monsieur se considère en bonne santé malgré sa surdité et un début de décollement de la rétine. Madame Denise explique l'avènement de la MP par la peine et la douleur éprouvées suite au décès de leur fils. De plus, sa mère aurait présenté des signes de la MP, mais n'aurait jamais été diagnostiquée avec cette pathologie avant son décès d'un accident vasculaire cérébral. M. Jacques pense que la MP peut résulter d'une foule de facteurs pas encore bien connus. Madame Denise mentionne être très inquiète face à l'avenir. Elle relate avoir travaillé en milieu hospitalier, il y a plus de 40 ans, auprès de personnes aux stades avancé et terminal de la MP. Monsieur Jacques mentionne avoir été marqué par le courage et la détermination d'un confrère d'université, atteint de cécité, ayant réussi ses études de troisième cycle ainsi que sa vie personnelle, professionnelle et familiale malgré ce handicap.

Il y a environ un an, Madame Denise a été admise au service des urgences pour des difficultés respiratoires et des sentiments dépressifs. Depuis ce temps, elle estime que sa condition de santé physique et psychologique est fluctuante et que les traitements pharmacologiques apportent peu d'amélioration. Elle souligne avoir régulièrement peur

de devenir lourdement handicapée ou que son époux décède avant elle. Elle dit aussi craindre d'être «placée» dans un centre hospitalier de soins de longue durée peu stimulant ni adapté à sa condition, semblable aux «hospices» qu'elle a connus étant jeune adulte. Monsieur Jacques redoute qu'en vieillissant ils soient hébergés dans des endroits différents et séparés à contrecœur. Aussi, le couple aspire à demeurer ensemble, actif, autonome et engagé dans ses activités et auprès de sa famille le plus longtemps possible.

Quand le couple est invité à parler des personnes présentes dans son entourage lors de moments heureux ou plus difficiles, celui-ci dit avoir sa famille immédiate et quelques connaissances, mais pas de famille élargie ni d'ami proche ou de contact particulier avec les voisins. Il souligne sa chance d'être soutenu par une infirmière et un médecin de famille consciencieux et désire ardemment être suivi par un neurologue spécialisé dans la MP, un pharmacien et des intervenants d'une équipe multidisciplinaire compétents en la matière. En explorant l'aide reçue de la famille, nous avons découvert que le couple a gardé secret le diagnostic de la MP de madame. Le couple exprime les peurs qui l'habitent et rapporte se sentir démuni pour en discuter convenablement. Madame Denise rapporte : *«On l'a pas encore dit. C'est comme si j'avais peur qu'ils aient moins confiance en mon jugement après. Mais à un moment donné faut qu'ils l'apprennent et démystifier tout ça!»*

Lorsqu'interrogé sur ses objectifs actuels, le couple en énumère plusieurs: 1) avec la surdité de monsieur et les difficultés d'élocution naissantes de madame, apprendre à mieux communiquer ensemble, 2) se préparer à annoncer le diagnostic de la MP à ses

proches, 3) prendre une décision éclairée quant à la gestion des maisons à appartements et 4) avoir accès à de l'information scientifique rigoureuse entourant la MP, les ressources disponibles et les meilleures façons de retarder son évolution.

Par ailleurs, au plan des forces conjugales, Madame Denise et Monsieur Jacques démontrent de l'engagement et de la gratitude l'un envers l'autre, une capacité à se soutenir mutuellement, de la tolérance aux divergences de points de vue ainsi que de l'ouverture à demander de l'aide auprès d'intervenants et d'organismes. Les propos du couple révèlent que des liens étroits et soutenus persistent avec la famille immédiate en dépit du secret entourant le diagnostic de la MP. Par ailleurs, il affirme être motivé à apprendre de couples-modèles qui vont bien pour profiter au maximum de la vie qui lui reste et faire face efficacement aux différents changements actuels et futurs liés à la MP et au vieillissement.

Finalement, lorsque nous demandons au couple à quelle question il souhaite le plus obtenir une réponse au cours de l'intervention, celui-ci rapporte: *«Est-ce qu'on pourrait avoir un flash de ce qui s'en vient en avant de nous? Ce n'est pas nécessairement bon de savoir trop tôt l'avenir, mais il faut le prévoir. C'est de l'espoir qu'on vient chercher!»*

Deuxième dyade : Madame Édith et Monsieur François

Madame Édith (76 ans) et Monsieur François (73 ans) sont mariés depuis 51 ans, retraités, peu scolarisés et moyennement nantis au plan financier. Ils habitent dans un

quartier ouvrier, une coquette maison unifamiliale que Monsieur François a construite et rénover lui-même. Le couple possède aussi un chalet situé en pleine forêt, sans eau ni électricité, bâti également par Monsieur François. Le couple a plusieurs intérêts communs, mais fait régulièrement des activités individuelles. Par exemple, madame lit et s'adonne au jardinage, monsieur est bénévole à l'église et prend de longues marches en ville ou dans les bois. Le couple dit : *«C'est notre façon de se ressourcer. Quand on revient ensemble, ça nous fait des choses à se raconter. C'est ça qui nous garde de bonne humeur. C'est essentiel pour continuer!»*

Madame Édith et Monsieur François ont un garçon (50 ans), deux filles (48 et 45 ans), deux gendres, six petits-enfants, un arrière petit-fils, des frères et sœurs, qu'ils voient fréquemment à la maison ou visitent avec grand plaisir. Le couple mentionne également avoir des voisins «en or» qu'ils fréquentent souvent pour prendre un repas le soir : *«On peut compter sur eux en tout temps que ce soit pour monter ou démonter l'abri tempo ou pour assurer une présence ou une surveillance. C'est précieux ça!»*

Madame Édith est atteinte de quatre maladies chroniques dont la MP depuis neuf ans. Monsieur François se dit en excellente santé avec une tension artérielle et un taux de cholestérol contrôlés. Tous les membres de l'entourage ont été mis au courant du diagnostic de la MP. Le couple dit se sentir accepté, compris, entouré et soutenu par ses proches, de même que par les médecins de famille et spécialistes dans la MP, le pharmacien ainsi que les intervenants des cliniques ambulatoires et de réadaptation. Il rapporte également côtoyer trois couples vivant avec la MP. Selon Madame Édith et

Monsieur François, la situation globale de ces derniers s'avère plus précaire que la leur. Ils attribuent cette différence à une relation conjugale plus tendue ainsi qu'à un manque d'entraide mutuelle et de motivation à poursuivre une vie active. Le couple explique la MP comme une erreur de la nature dont personne n'est responsable. Il constate que les signes de la maladie augmentent avec le stress et la fatigue. Ainsi, le couple dit tenter de minimiser au quotidien les sources de tension et les dépenses d'énergie inutiles en se parlant et en adaptant continuellement ses activités et son environnement.

Par ailleurs, depuis l'annonce du diagnostic, Madame Édith a été hospitalisée deux fois, la première au début de la maladie pour des sentiments d'anxiété et de dépression et la seconde il y a environ un an pour un malaise cardiaque. Depuis ce dernier épisode, elle considère que ses traitements pharmacologiques contrôlent assez bien les symptômes, malgré les périodes de dyskinésies et une réduction marquée de sa mobilité. D'après Madame Édith, l'arthrose dont elle souffre également l'affecte plus que la MP dans ses déplacements et sa qualité de vie quotidienne. Elle parle avec émoi de sa peur occasionnelle que son mari l'abandonne devant la perspective des soins grandissants à assumer. Monsieur François affirme lui répéter régulièrement son désir de rester à ses côtés, de l'assister et de continuer à faire face ensemble aux difficultés au fur et à mesure qu'elles se présenteront. L'expérience de la maladie, son évolution plutôt lente et la présence de soutiens environnants ont fait place, selon madame et monsieur, à plus de sérénité au cours des dernières années : *«En respectant les forces et le rythme de chacun et en travaillant ensemble, on s'adapte et on va continuer à s'adapter.»*

Lorsque questionné sur ses objectifs, le couple souligne : 1) faire face efficacement aux problèmes qui peuvent survenir avec la progression de la MP ou le vieillissement, 2) avoir accès aux ressources dans un délai raisonnable (e.g. transport adapté, fauteuil roulant) et 3) poursuivre des activités plaisantes ensemble, en famille et entre amis à chaque semaine, et ce, malgré la présence grandissante de la MP.

En outre, au plan des forces conjugales, le couple présente une soif d'apprendre, de la complicité, de la reconnaissance mutuelle, de la créativité et de la débrouillardise pour prévenir ou résoudre ensemble des problèmes d'ordre pratique liés à l'évolution de la MP. Par exemple, le couple a adapté l'intérieur et l'extérieur de la maison ainsi que la voiture aux manifestations grandissantes de la MP. De plus, entre le couple, ses enfants, l'ensemble de la famille, les amis et les voisins, il n'y a pas de secret ou de conflit et leurs rapports sont soutenus. De surcroît, le couple est ouvert à demander de l'aide auprès des intervenants de la santé et de divers organismes après avoir tenté de solutionner les difficultés par lui-même ou avec l'assistance de ses proches au préalable.

En dernier lieu, lorsque nous explorons la principale question du couple à laquelle il souhaite avoir une réponse durant l'intervention, il répond spontanément: *«C'est quoi les dernières découvertes des chercheurs intéressés par la MP? Comment ça pourrait faciliter notre vie de tous les jours? On aimerait bien avoir de nouveaux trucs!»*

Troisième dyade : Madame Élizabeth et Monsieur Michel

Madame Élizabeth (71 ans) et Monsieur Michel (73 ans) sont mariés depuis 14 ans, retraités, scolarisés et financièrement à l'aise. Ils étaient amis depuis plus de 30 ans au moment de leur union. Madame Élizabeth était divorcée et mère de cinq enfants (48, 46, 45, 41 et 36 ans), tandis que Monsieur Michel était veuf et père de deux enfants (51 et 47 ans). Ils ont aussi 12 petits-enfants et une grande famille élargie. Après avoir habité à la campagne pendant une décennie, ils ont acquis un duplex situé en ville, à distance de marche de tous les services. Le couple réside au deuxième étage et apprécie particulièrement la grandeur des pièces, l'ensoleillement de leur appartement ainsi que la vaste terrasse.

Monsieur Michel a été diagnostiqué avec la MP il y a quinze ans, soit un an avant leur mariage. Madame Élizabeth exprime sa joie d'être en bonne santé. Actuellement, la MP évolue vers la fin du stade modéré et altère significativement leur fonctionnement, les activités et la qualité de vie selon le couple. Conséquemment, les capacités, les intérêts et les activités de chacun tendent à diverger et la tension s'accroît entre eux aux dires du couple. *«On vit un ménage à trois. M. Parkinson est tout le temps dans les jambes. C'est un intrus jour et nuit. On était dans nos bonnes années d'une unanimité étonnante. C'est une grande perte de ne plus voir ça très souvent.»* Cependant, Monsieur et Madame rapportent militer ensemble au plan social afin que les besoins et les droits des personnes atteintes et des conjoints-aidants soient entendus et reconnus et que les services individuels et conjugaux croissent et s'améliorent pour tous quelque soit le stade de la maladie. *«Moi, je suis engagée à l'extérieur tandis que mon mari est engagé de*

l'intérieur par exemple en gériatrie, au centre de jour ou ailleurs. C'est à la fois individuel, mais on s'appuie aussi mutuellement pour essayer de faire changer les choses.»

Au fil des ans, le couple dit s'être renseigné sur la MP grâce à de nombreuses lectures, conférences et échanges fructueux avec des intervenants de la santé et d'autres couples touchés par la pathologie. Selon Madame Élisabeth et Monsieur Michel, être informé sur tout ce qui entoure la maladie et avoir une relation de confiance réciproque entre eux, de même qu'avec les intervenants de la santé sont des éléments fondamentaux. *«C'est une maladie de petites et de grandes frustrations! Mais c'est pas la honte, c'est pas la mort et c'est surtout pas la fin du monde! La vie continue. Et malgré tout, y a pas grand-chose qu'on ne fait pas ou qu'on ne réussit pas à faire. On n'a pas rompu la communication. Aussi, la MP, ça ne se vit pas tout seul. Pour nous, c'est évident. On se fait confiance l'un et l'autre. On a pu faire confiance à ceux qu'on a rencontrés. Lorsque la réciprocité s'établit, ben, ça va. On finit par de débrouiller.»*

Suite à l'annonce du diagnostic de la MP, les membres de la famille immédiate et élargie ainsi que les proches ont été prévenus. Le couple rapporte être bien entouré et soutenu par plusieurs d'entre eux, de même que par bon nombre de médecins, de pharmaciens et d'intervenants spécialisés dans la MP. D'après le couple, le manque de compréhension et de soutien se situe plutôt dans la société en général, les services publics et les instances gouvernementales. *«La maladie est méconnue ou pas comprise par nos principaux interlocuteurs, dans les grandes compagnies, les magasins et le*

gouvernement. Comment ça se fait qu'on ne ramasse pas plus d'argent pour les gens qui vivent avec le Parkinson? Parce que c'est une gang de petits vieux? Ça, ça nous dérange, car on sait que c'est pas la vérité. On est des être vivants et on devrait être traités comme tels. C'est aussi simple que ça, mais c'est pas aussi simple que ça.»

Ainsi, ce couple poursuit les objectifs suivants: 1) reconnaître les changements liés à la MP sur les plans psychologique et cognitif, ainsi que leurs effets sur chacun et sur le couple, 2) avoir un accès facilité à des services adaptés (e.g. transport adapté, aménagement du domicile) et 3) se sentir soutenu dans les moments de tension actuels par un intervenant compétent, authentique, réceptif et à l'écoute de chacun.

Par ailleurs, en ce qui a trait aux forces conjugales, le couple est doté d'un esprit critique remarquable, d'une énergie de vivre débordante, d'une grande générosité, d'un enthousiasme contagieux et d'une volonté de relever les nombreux défis qui se présentent à lui. En dépit des tempéraments bouillants de Madame Élizabeth et Monsieur Michel, ils montrent de l'attachement, du respect et de la confiance l'un envers l'autre ainsi qu'envers autrui. De plus, le couple bénéficie d'un réseau de soutien social informel et formel développé et disponible. De surcroît, il est ouvert à demander et à recevoir de l'aide de ses proches, des professionnels et des organismes communautaires.

Pour finir, lorsque nous nous intéressons à l'ultime question que le couple désire aborder au cours de l'intervention, celui-ci rétorque : *«Quels sont les changements psychologiques apportés par la maladie? Comment ne pas tout se mettre sur les épaules?*

C'est là où se retrouve davantage d'aide pour nous probablement. On a toujours un but suprême, on espère, on espère et on espère. Y a pas plus fondamental que l'espoir. Comment nourrir l'espoir que les choses s'améliorent pour tous?»

En somme, les trois dyades recrutées à cette étape de l'étude évoluaient dans un contexte conjugal, familial, social et de santé singulier. Elles présentaient également des caractéristiques, des forces, des difficultés, des préoccupations et des objectifs spécifiques qui ont été considérés lors de la mise à l'essai de l'intervention.

Mise à l'essai de l'intervention

La mise à l'essai de l'intervention auprès des dyades a eu lieu dans des circonstances temporelles et environnementales particulières. Le moment, la durée et le lieu de l'intervention sont d'abord décrits. Les facteurs contextuels sont présentés en tentant de mettre en évidence leur influence sur le déroulement des rencontres.

Moment, durée et lieu de l'intervention

Les sept rencontres dyadiques ont eu lieu entre les mois d'octobre 2009 et janvier 2010 pour deux couples et entre les mois de novembre 2009 et février 2010 pour le troisième couple. Elles étaient animées par l'investigatrice, infirmière, coresponsable de la conception de l'intervention et familière avec l'approche systémique préconisée. La durée moyenne des rencontres était de 88 minutes (é.t. = ± 19). Les rencontres auprès de la première dyade, plus scolarisée, qui vivait depuis moins de deux ans avec la MP et exprimait davantage de sentiments d'anxiété, ont nécessité plus de temps qu'auprès des

autres dyades. De plus, les rencontres portant sur la résolution de problèmes ainsi que sur la communication ont été les plus longues chez les trois dyades.

Les rencontres se sont déroulées dans un local d'un centre de recherche pour la première dyade et à domicile pour la seconde. La troisième dyade a été vue à son domicile pour cinq rencontres sur sept. À sa suggestion, les cinquième et sixième rencontres ont eu lieu au domicile de l'investigatrice, car cette dernière ayant été accidentée ne pouvait se déplacer à l'extérieur. Dans tous les cas, les lieux étaient calmes, éclairés, aérés et suffisamment grands pour permettre aux personnes atteintes de changer de position, se lever ou marcher si leur condition physique l'exigeait. La disposition des participants faisait en sorte que les dyades et l'investigatrice se retrouvaient toujours côte-à-côte et dans des positions spatiales égalitaires, ce qui a semblé favoriser les échanges ainsi qu'un climat de confiance, de compréhension et de collaboration mutuelle.

Facteurs contextuels au moment de l'intervention

Différents facteurs liés à l'environnement, aux participants et au contenu abordé ont teinté le déroulement de l'intervention et ont entraîné des ajustements comportementaux de la part des dyades et de l'investigatrice. Tout d'abord, pour réaliser cette étape de l'étude, les rencontres ont été enregistrées audio-numériquement afin de capter les interactions des participants, les stratégies pratiques d'intervention et les réactions dyadiques. L'investigatrice a observé que cette technologie a ralenti le déroulement des rencontres et a freiné occasionnellement la spontanéité des participants. Ainsi, ces derniers devenaient plus à l'aise pour s'exprimer après les dix à quinze

premières minutes de chaque rencontre. De plus, les dyades hésitaient occasionnellement à émettre certaines opinions en raison des enregistrements. Ainsi, les couples ont eu à tolérer la présence de l'enregistreur audionumérique.

Par ailleurs, entre les mois d'octobre et décembre 2009, la pandémie de grippe H1N1 et la campagne de vaccination nationale et leur omniprésence dans les médias ont aussi influé sur le déroulement des rencontres. Celles-ci ont suscité de l'inquiétude et de nombreuses questions chez les participants âgés, qui faisaient partie du dernier groupe à recevoir le vaccin au Québec. De ce fait, au début des rencontres portant sur la résolution de problèmes et sur l'accès aux ressources, l'investigatrice a accueilli, reconnu et légitimé les émotions désagréables des dyades en offrant de l'écoute, du soutien et une information factuelle. Elle a aussi utilisé ces éléments de l'actualité afin d'introduire les thèmes de ces rencontres.

De plus, en novembre 2009, les dyades ont aussi été confrontées à la phase terminale, la mort et les funérailles fortement médiatisées de M. Gilles Carle (80 ans), cinéaste québécois connu, ayant vécu plus de deux décennies avec la MP. Ces événements et leur couverture médiatique ont ébranlé les dyades et ont teinté le déroulement ainsi que la durée des rencontres traitant de la communication et de la promotion de la santé. Contempler à répétition la perspective des manifestations aux stades avancés de la MP et l'éventualité de leur propre mort, que ce soit à la télé, dans la documentation écrite disponible ou sur Internet, ravivait de nombreuses peurs, de la détresse et des questionnements au regard de l'euthanasie chez les personnes atteintes, les

conjoint-aidants et parfois leur entourage. La dégénérescence du corps et de l'esprit, la dépendance, la souffrance, la perte potentielle de la dignité ainsi que la séparation des êtres et d'un environnement chers aux dyades figuraient parmi les plus fréquentes. Ainsi, la planification de l'avenir, l'entretien de l'espoir et la présentation d'expériences conjugales favorables se sont avérés des éléments de contrepoids importants pour les dyades. De nouveau, l'investigatrice s'est basée sur les préoccupations immédiates des dyades pour orienter les rencontres, tout en accordant du temps à reconnaître et normaliser leurs craintes ainsi qu'à explorer leurs objectifs présents et des moyens concrets pour les atteindre.

Finalement, en janvier 2010, d'autres facteurs contextuels ont marqué le déroulement de l'intervention auprès de la troisième dyade, soit l'accident routier impliquant l'investigatrice, la détérioration soudaine de la condition de santé de monsieur et l'inquiétude que cela générait chez madame. Par ailleurs, le changement de lieu des cinquième et sixième rencontres ainsi que l'altération simultanée de la condition physique et psychologique de la triade ont engendré des préoccupations inattendues, qui ont compliqué le déroulement de ces rencontres. La prochaine section présente les résultats de l'évaluation qualitative de l'intervention et de ses composantes par les trois dyades ayant participé à sa mise à l'essai.

Évaluation qualitative de l'intervention

Une semaine suivant la conclusion de l'intervention, les dyades ont été rencontrées par une intervieweuse extérieure au projet et formée afin de recueillir leurs

réactions. Les activités analytiques de cette étape ont été décrites au chapitre précédent. Les résultats exposés dans cette section sont issus de l'analyse qualitative des entrevues dyadiques finales et des journaux de bord de l'investigatrice. Ils répondent aux troisième et quatrième questions de recherche portant sur les perceptions des couples face à l'intervention et à ses constituants qui facilitent leur fonctionnement et leur expérience de transition. Suivant les questions du guide d'entrevue et le contenu des journaux de bord, cette partie du chapitre présente les perceptions des participants plus précisément face aux : 1) sujets et stratégies discutés (contenu), 2) modalités de l'intervention (structure), 3) activités, exercices et documents utilisés (processus), 4) changements observés au plan du fonctionnement conjugal et de l'expérience de transition (utilité) et 5) améliorations souhaitées.

Perceptions des participants face au contenu de l'intervention

Lorsqu'interrogées sur ce qu'elles avaient particulièrement aimé durant l'intervention, les trois dyades ont souligné la pertinence des thèmes abordés ainsi que la reconnaissance de leurs forces et de leurs limites. De plus, elles n'ont trouvé aucun thème superflu ou inutile, comme l'indique une personne atteinte:

Tous les thèmes étaient intéressants et apportaient quelque chose. Même si c'était des fois des choses qu'on savait. (...) On a besoin de les réentendre et de se les faire rappeler. (...) Confirmer ce qu'on fait de bien ou moins bien, c'est bon ! (DIP : 865- 886)

Par ailleurs, les thèmes et les stratégies qui ont été les plus appréciés des dyades et jugés les plus aidants sur les plans personnel et conjugal, étaient ceux axés sur l'efficacité

de la communication (dans le couple, avec les proches et les intervenants), la résolution de problèmes et la promotion de la santé, comme en témoignent les verbatims suivants:

C'est important de bien communiquer entre nous deux, parce qu'en fait, elle vit quelque chose que je n'ai pas! Faut que je le prenne en considération. (...) Cet aspect de la communication devient important pour pouvoir échanger, connaître et s'ajuster. (D1C : 731-768)

Les stratégies pour résoudre nos problèmes, ça c'est bien. On sait maintenant que ça varie. Ça dépend de la gravité du problème. On ne peut pas toujours avoir la même attitude. (...) On sent le besoin d'avoir un plan B! (D3C : 679-684)

Demeurer en santé malgré le Parkinson! (...) Avoir du bonheur pis profiter de la vie! Ça c'est important! (D1P : 623, 633)

C'est quelque chose qu'on a aimé, parce qu'en fait y faut quand même rester en forme. (...) On fait des choses ensemble et c'est pas à cause du Parkinson qu'on va s'arrêter là! (D1C : 788-798)

Quant aux sujets manquants à l'intervention, deux dyades ne souhaitaient l'ajout d'aucun thème supplémentaire. Une conjointe-aidante a néanmoins suggéré l'addition de deux éléments de contenu au cours desquels les partenaires pourraient être vus séparément ou ensemble pour favoriser l'expression libre de la souffrance liée à la progression de la maladie et discuter d'événements critiques, tels l'hébergement ou autre:

Avec la MP, voir et constater que les forces déclinent, que la vie devient plus compliquée, y a de la souffrance. Et la souffrance du Parkinson on en parle très peu. Ce serait un autre chapitre. (...) Y aurait des choses comme ça à ajouter. (...) Aussi toute la question de l'hébergement qui est rarement abordée et qui est très difficile à régler parce qu'en général ça fait mal et c'est pas simple! (D3C : 3438-3448, 1159-1162)

L'analyse des journaux de bord de l'investigatrice corrobore la perception de cette conjointe-aidante. En effet, deux des dyades présentant des sentiments persistants de tension ou d'anxiété ont manifesté le besoin de discuter plus en profondeur de points de souffrance ou d'événements critiques particuliers. Grâce aux rencontres portant sur la résolution de problèmes et l'accès aux ressources, elles ont formulé des demandes de services complémentaires (e.g. en réadaptation, en psychologie et dans un centre d'évaluation spécialisé dans la MP) qui ont été transmises et acceptées avec succès. L'analyse des journaux de bord a aussi montré que certains éléments de contenu ont été plus ardues à comprendre par une ou deux dyades, notamment un exercice intitulé «Votre parcours avec la MP», ainsi que des vignettes présentant trois couples ayant différentes façons de résoudre des problèmes, et enfin, une section du guide d'accompagnement destiné aux couples traitant de l'utilisation efficace des émotions désagréables. Ceux-ci gagneraient à être révisés et raffinés pour les rendre plus accessibles.

En résumé, les trois dyades ont exprimé leur enthousiasme face à tous les thèmes et éléments de contenu inclus dans l'intervention. Parmi les thèmes et les stratégies discutés, ceux entourant la communication, la résolution de problèmes et la promotion de la santé ont été perçus comme les plus aidants au plan individuel et conjugal. Deux thèmes portant sur la souffrance associée à l'évolution de la MP, ainsi que sur la gestion d'événements critiques, pourraient être ajoutés à l'intervention et être offerts individuellement ou en couple aux dyades qui en ressentent le besoin. Finalement, la formulation de certains éléments de contenu serait à simplifier afin de les rendre plus compréhensibles.

Perceptions des participants face à la structure de l'intervention

L'analyse des données a montré que tous les participants ont réagi favorablement à la fréquence des rencontres aux deux semaines :

*La fréquence, c'était bon parce que ça nous laissait le temps d'assimiler tout ça !
(D1P : 1244)*

*C'était parfait ! Ça nous permettait de penser si on avait des questions à poser !
(D2C : 711)*

*C'était bien parce qu'en général les gens retraités sont très occupés. Une fois par semaine, j'aurais trouvé que c'était un programme trop intensif là ! (...) À moins que ce soit des gens en crise là, moi je trouve qu'aux deux semaines, c'est assez.
(D3C : 1597-1599, 1637-1638)*

Par ailleurs, le nombre de rencontres dyadiques ne semblait pas faire l'unanimité. Ainsi, les sept rencontres expérimentées se sont avérées idéales pour deux dyades alors qu'une conjointe-aidante a suggéré l'addition de deux rencontres individuelles:

Pour le nombre de rencontres, c'est correct ! Si c'était plus long que sept, ça deviendrait peut-être problématique ? (...) On commencerait à déborder sur deux saisons. (D1C : 1262-1276)

Et y faudrait s'arrêter pour aller en vacances là ! (D1P : 1278)

Je mettrais deux rencontres de plus pour les deux [partenaires pris] séparément, peut-être intercalées dans le cours de la démarche. (D3C : 322-323)

L'analyse des journaux de bord de l'investigatrice a apporté une autre vision quant au nombre de rencontres. Selon l'intensité des émotions désagréables ressenties par

les dyades, la présence ou non de conflit et la disponibilité ou non de sources de soutien et de services, les dyades pourraient bénéficier d'un nombre différent de rencontres pour atteindre leurs objectifs. Par exemple, la deuxième dyade, présentant peu de tension et d'anxiété, n'ayant pas de difficulté de communication conjugale ni familiale et étant entourée par un solide réseau de soutien, a nécessité cinq rencontres pour atteindre ses objectifs et répondre à ses besoins. Les deux dernières rencontres ont surtout permis de raffermir ses croyances en ses forces et en sa capacité à relever les défis rencontrés et à résoudre divers problèmes liés à la MP. En revanche, les première et troisième dyades auraient possiblement bénéficié d'une ou deux rencontres supplémentaires. Ces dernières auraient pu être utiles, entre autres, pour désamorcer plus profondément leurs sentiments de tension et d'anxiété, améliorer leurs relations interpersonnelles et mieux maîtriser les stratégies efficaces liées à la communication et la résolution de problèmes, notamment en présence de situations peu ou difficilement modifiables.

En ce qui a trait à la durée des rencontres, l'analyse des données a aussi présenté des points de vue différents. La durée moyenne de 90 minutes n'a pas semblé entraîner de fatigue, ni d'autre difficulté chez les dyades. Deux d'entre elles souhaitaient même qu'aucune limite de temps ne soit fixée au préalable :

La durée, ça allait ! Moi, j'aimerais mieux pas limiter le temps avant de commencer la session. Ça dépend de ce qu'on développe ou de ce qui est développé ! (...) Nous autres, on aurait pu continuer quelques unes de nos rencontres très facilement. (D3P : 1272-1305)

Ouais ! (D3C : 1308)

En dépit de ces commentaires, l'analyse des journaux de bord de l'investigatrice a montré la présence de fatigue, la perte de focus ou la redondance de propos au sein des couples lorsque le temps dépassait 90 minutes. Au demeurant, il a été mentionné précédemment que des rencontres excédant cette durée ne seraient pas réalisables dans le milieu de soins. Conséquemment, les résultats ont mis en évidence l'importance pour l'investigatrice de ramener davantage les dyades vers les sujets de discussion et de réviser la clarté ainsi que le nombre d'éléments de contenu inclus dans chacune des rencontres, particulièrement celles portant sur la promotion de la santé, la communication et la résolution de problèmes. En limitant la durée des rencontres à moins de 90 minutes, le risque de fatigue et les autres inconvénients pourraient être réduits et favoriserait le transfert plus facile de l'intervention dans la pratique.

Par ailleurs, les résultats ont réaffirmé les avantages, pour les dyades, d'avoir comme lieu de rencontre leur domicile ou un centre dans la communauté facilement accessible et convivial:

À la maison, c'est parfait ! C'est beaucoup plus intime et on s'y sent plus à l'aise aussi. [L'intervenante] a trouvé que c'était parfait pour comprendre comment ben on est installé. (...) Pis surtout sortir pour aller des fois, ça adonne pas parce que ma femme a fonctionne pas avant 9h00. (...) Y faut sortir souvent pour aller dans les hôpitaux. (...) Donc en venant ici, pour nous, ça nous avantage ! (D2C : 611-672)

Moi, j'ai mieux aimé aller dans ce centre-ci que dans un hôpital. (...) Je me serais sentie mal à l'aise de rentrer dans un hôpital avec la grippe H1N1 qui avait à ce moment-là ! (D1P : 1379-1389)

C'était plus reposant que d'aller dans un hôpital ! [Premièrement] pour le stationnement et [deuxièmement] y a moins de va-et-vient aussi dans les corridors. (...) On se sent pas pogné comme dans une grosse organisation. C'est plus familier! (...) Un autre avantage de sortir à l'extérieur, pour les gens qui peuvent le faire, c'est que ça nous fait prendre conscience qu'en faisant un effort pour venir, t'es plus intéressé au sujet. (...) Quand tu viens ici, faut que tu t'organises, tu prends tes affaires en main. (...) Mais, pour les gens qui sont pas en forme ou qui peuvent pas conduire, la maison c'est une alternative ! (DIC : 1399-1419, 1461-1487)

Enfin, en ce qui a trait à l'ordre des rencontres, des constats différents ont émergé de l'analyse de contenu. Les dyades ont trouvé adéquat l'ordre des sujets discutés et n'ont formulé aucune suggestion de changement comme le témoignent les verbatims suivants: *Moi, j'ai rien vu à améliorer en tout cas ! (D2C : 780) Non, moi non plus ! (D2P : 782)*

Cependant, les résultats découlant de l'analyse des journaux de bord de l'investigatrice soulignent que compte tenu de l'influence de la communication sur le fonctionnement des dyades, il pourrait être avisé de discuter plus tôt de ce thème charnière au cours de l'intervention. Ainsi, en examinant leurs habiletés relationnelles précocement, les dyades auraient la possibilité d'expérimenter plus longuement des stratégies de communication efficaces et ainsi accroître la possibilité de mieux les intégrer dans leur quotidien. Une amélioration de la communication en début d'intervention au sein des dyades serait peut-être susceptible de faciliter les interactions impliquées dans la résolution de problèmes, l'accès aux ressources et l'ajustement des rôles et ainsi maximiser les effets de l'intervention.

En substance, la fréquence des rencontres aux deux semaines ainsi qu'un lieu convivial et accessible ont plu aux dyades. Par ailleurs, les résultats ont montré que le nombre de rencontres pourrait être ajusté selon les besoins spécifiques des dyades et les difficultés rencontrées dans certaines dimensions du fonctionnement conjugal. Également, des éléments de contenu de trois rencontres, portant sur la communication, la résolution de problèmes et la promotion de la santé, devraient être réduits et simplifiés de façon à contenir la durée à moins de 90 minutes. Enfin, l'ordre des rencontres pourrait être bonifié en considérant la communication plus tôt dans le déroulement de l'intervention afin de mieux tirer profit des stratégies interactionnelles efficaces dans les autres dimensions du fonctionnement conjugal. Voyons maintenant les perceptions des participants face au processus de l'intervention.

Perceptions des participants face au processus de l'intervention

Lorsqu'interrogées sur ce qui avait été le plus important lors des échanges avec l'infirmière, les trois dyades ont souligné le respect de leurs préoccupations et de leurs objectifs à chaque rencontre, la culture d'un climat de confiance, la participation active de chacun, de même que les habiletés relationnelles et les compétences de l'intervenante en lien avec la MP. Ces éléments paraissent favoriser les échanges et les sentiments de partager une relation étroite satisfaisante tels qu'exposés dans les verbatims suivants :

Humainement parlant, on s'est senti en confiance. Le Parkinson, c'est pas une maladie purement physique. On connaît les effets psychologiques et cognitifs. (...) Je me suis sentie embarquée dans un processus. J'avais l'impression qu'on nous invitait à faire partie de l'équipe ! (D3C : 267-268, 273-274, 276, 394-395)

Le plat et le cuisinier ont fait la différence ! C'est pas n'importe quel plat, ni n'importe quel cuisinier que nous aurions aimé avoir à toutes les deux semaines ! (...) C'est plus que 50% du succès ! (D3P : 1614-1615, 2376)

[Contrairement] à une séance d'information normale ou de groupe, les deux devaient être actifs. C'est bon ça ! (...) Tsé par rapport à une question, ça t'obligeait à avoir ton point de vue. (...) Je pense que les points de vue qui sont parfois différents, c'est important de les exprimer quand même ! (...) Aussi, on se servait souvent d'exemples qu'on avait vécus. (D1C : 10, 62, 99-109)

Ah oui ! C'est ça et on cherchait des solutions pour s'aider là ! (...) On ne s'est jamais senti bousculés. (D1P : 12, 110)

Le fait aussi que [l'intervenante] connaissait très bien le sujet, c'était aussi important. (D1C : 112)

Par ailleurs, les dyades ont eu des réactions favorables face aux différentes stratégies pratiques d'intervention, notamment les questions circulaires, l'accompagnement et les discussions thérapeutiques, la démarche concertée de résolution de problèmes ainsi que les plans d'action développés et mis en application entre les rencontres. Ceux-ci semblent avoir permis aux dyades de développer leur sentiment de confiance à relever les défis liés à la MP et d'envisager le futur avec plus de sérénité:

C'est important d'être avec quelqu'un pour communiquer et qui explique comme il faut. (...) Pas juste un cartable, pis qu'on le lit. (D2P : 206, 229)

Nous on se sert d'exemples qui nous reviennent à la mémoire. (D2C : 239)

Au début, faut être accompagné ! (D2P : 268)

J'ai une filière pleine d'informations que j'suis allé chercher sur Internet. Mais dans l'fond, ça pas été bon pour ma femme. (...) Elle a fait une dépression avec ça ! (...) Mais avec l'intervention c'était mieux. Étape par étape, tranquillement pour assimiler tout ça. (D2C : 1137-1153)

On ne sentait pas que c'était exigeant là ou qu'on avait un devoir à faire. (...) C'était bien pour approfondir. Aussi [durant les rencontres, l'intervenante] nous posait des questions pour approfondir. C'était bien! (...) Pis d'la façon qu'elle nous posait les questions, ben automatiquement, ça nous amenait à travailler. Pis c'était bien! (...) Dans cette démarche-là, y a des fois, c'est des choses qu'on savait mais qu'on osait pas mettre en pratique. (...) En définissant d'avance, (...) ben on sait où on s'en va. (...) On planifiera différemment. Ça été bon aussi, ça nous a rassurés. (DIP : 25, 36-45, 50-56)

Parmi les méthodes mises à l'essai durant l'intervention, les dyades ont été particulièrement touchées par les expériences vicariantes (témoignages écrits d'autres couples vivant une expérience similaire) et par les stratégies de promotion de la santé, de recadrage et de communication découlant de travaux de recherche :

En tout cas, moi j'trouvais ça encourageant d'entendre les témoignages de gens qui après tant d'années continuaient à faire des choses intéressantes. Ça nous donne beaucoup d'espoir! (DIP : 333-335)

On se fait toujours des références à toutes sortes de personnes qui ont eu des problèmes, pis qui ont surmonté ça. (DIC : 554-555)

Pis lui y disait : Si y en a qui ont survécu des choses de telles façons, nous pourquoi qu'on survivrait pas ça nous aussi? (DIP : 560-561)

C'est une maladie lente et la recherche avance. (...) Faire du vélo, de la natation et de la marche. (...) Bien se nourrir. Avoir une vie équilibrée. Garder notre tête. Prendre soin de nous autres. Tourner les choses au positif. (...) J'ai l'impression que ça peut influencer sur le cours de la maladie. Y me semble qu'on va avoir notre qualité de vie plus longtemps. (DIP : 736-771)

Également, elles ont paru captivées par d'autres stratégies pratiques d'intervention, telles les exercices de transpositions de rôles, les différentes

représentations visuelles (génogramme, carte écologique, patrons dominants de communication, ampleur de leurs rôles) et les plans d'action élaborés conjointement aux deux semaines. Ces stratégies axées sur les domaines cognitif, affectif et comportemental du fonctionnement conjugal semblent contribuer au maintien de l'espoir chez les dyades, au développement de leurs sentiments de sécurité et d'auto-efficacité, ainsi qu'à la consolidation de leur identité individuelle et conjugale. Des exemples de leurs propos sont présentés ci-dessous :

Se faire plaisir, se mettre à la place de l'autre, ça c'est très important pour des couples âgés ou vieillissants. C'est très difficile. On a les meilleures intentions du monde, mais on est malgré nous, peut-être, un peu sclérosés là. Dans ce genre d'exercice, je dirais pas que mon mari m'a remise à ma place là! Non! Mais, il l'a signifié! (rire) Ce genre de truc là, qui vient d'une personne bienveillante, ça je suis persuadée que c'est très utile (...) parce que c'est pas la même perspective! C'est pas du tout le même regard qu'on pose sur les personnes. (D3C : 1836-1852, 1972-1873)

On a trouvé qu'on est entouré. On n'est pas seul là! (...) Y a du monde pour s'occuper de nous autres si on a des besoins. (D2P : 67-73)

Quant aux outils accompagnant les rencontres, les dyades ont exprimé leur appréciation face au guide leur étant destiné. La méthode de persuasion écrite et verbale et les stratégies pratiques comme les textes et les conversations thérapeutiques, ont semblé contribuer au développement des sentiments de préparation et de maîtrise chez les dyades comme le témoignent les verbatims suivants:

Le langage est tellement bien. Justement très simple, très accessible et tout à fait au point! (...) Dès le premier coup d'œil, c'est logique et bien regroupé. (...)

Aussi les problèmes et les solutions aux problèmes, même hypothétiques, sont bien présentés. (D3C : 3674-3720)

On va être capable de relire cette information là et continuer à en tirer profit. (...)

C'est de la communication écrite, mais qui nous ramène au verbal aussi! (D3P : 2759-2768)

On a trouvé ça fantastique! En fait, ça devient notre bible! (...) On s'est référé à ça. On va toujours se référer à ça là, parce qu'y vient qu'on oublie. (D2C : 85-86, 1100-1101)

On va pouvoir y retourner (...) à mesure qu'y va y avoir des besoins, (...) pis ça va être utile. (D2P : 1108-1118)

Une conjointe-aidante a souligné qu'il serait important pour l'intervenante d'inviter régulièrement les couples à écrire aussi par eux-mêmes dans les documents d'accompagnement afin de se rappeler davantage des éléments de discussion et avoir une participation encore plus active. Cela favoriserait peut-être l'intégration des apprentissages faits au moment et entre les rencontres :

Moi, j'ai jamais rempli le cahier. C'est quelque chose qui pourrait être fait pour qu'il nous reste davantage de souvenirs précis là. Je sais que c'est quelque chose dont on a parlé, mais je l'ai pas fait. (...) Faudrait le faire un petit peu plus là ou écrire un mot. (...) Pour le conserver et pour le cristalliser. (...) Peut-être que ça aiderait? (D3C : 1670-1678, 1696, 1719)

Finalement, les dyades ont mentionné avoir été touchées par les mots d'encouragement verbaux et écrits à la fin de chaque rencontre, de même que par la lettre thérapeutique remise au terme de l'intervention. La lettre thérapeutique, en particulier,

semble avoir bonifié l'image, l'estime et la confiance en soi des couples et conduit à des sentiments de réciprocité tels qu'illustrés par les verbatims suivants:

J'ai trouvé ça très émouvant et très très utile! Moi, je l'ai pris comme un témoignage que vraiment là on avait fait partie de l'équipe. Ça m'a touchée. Ça m'a fait plaisir et j'ai trouvé ça d'une grande délicatesse. (...) Ça donne du prix à la démarche de plusieurs semaines. Je trouve que c'est très précieux à défaut d'avoir d'autre mot là! (D3C : 2248-2155)

Moi des fois, je parle beaucoup pis je dis rien! Des fois, je parle peu et je dis beaucoup! Je dis pas ça souvent : c'était beau! (...) Moi, je lui disais merci pis que c'était bien entré. Pour moi, ça été le plus beau point de toutes les semaines qu'on a passé ensemble! (D3P: 2171-2190)

Ah oui, c'était très fort! J'aimerais ajouter que ça démontre à quel point l'approche humaine est importante dans toutes les maladies là! (D3C:2194-2199)

On était fier qu'elle nous remette ça! (...)On dirait que ça nous revalorise! (D2P : 1239, 1256)

C'est comme si ce qu'on a fait, ça été utile pour elle! (...) Ça nous a permis de découvrir qu'on était bon! (...) Là, on le voit maintenant! (D2C : 1265, 1335)

En somme, les qualités relationnelles de l'intervenante et plusieurs méthodes et stratégies pratiques d'intervention semblent avoir été des éléments importants du processus de l'intervention. Celles-ci auraient, entre autres, permis aux couples de mieux interagir, de se sentir partie prenante de l'équipe, de se situer sur le parcours de la maladie et dans leur environnement, de participer aux décisions les concernant, et enfin de développer leurs sentiments de confiance, de maîtrise, d'efficacité et de réciprocité. La prochaine section présente les perceptions des dyades face à l'utilité de l'intervention.

Perceptions des participants face à l'utilité de l'intervention

L'analyse de contenu des entrevues évaluatives et des journaux de bord de l'investigatrice a également permis de découvrir les effets perçus de l'intervention sur le fonctionnement des dyades et leur expérience de transition au stade modéré de la MP. En premier lieu, les trois dyades ont rapporté avoir trouvé des réponses à leurs questions et leurs préoccupations tout au long de l'intervention. Par exemple, les deux premières dyades se sont dit mieux outillées pour accéder à de l'information pertinente et rigoureuse, alors que la troisième dyade a rapporté exercer son sens de la nuance et son esprit critique face aux renseignements provenant de sources ou de médias divers. La démystification de la MP et le partage de connaissances semblent avoir apporté un nouvel éclairage sur leur parcours avec la MP et modifié leur perception face à leur situation et à l'avenir comme l'expose un conjoint-aidant :

La première chose qu'on a ressentie, ça nous a allégés, ça enlevé un poids. Le fait d'avoir démystifier des choses entourant le Parkinson, ça nous a rassurés. Tsé, c'est comme un respire là! T'es pas dans les nuages, t'es sur la terre puis tu fais face à la réalité! (...) T'es plus dans l'inconnu tout à fait là! (DIC : 475-487)

Ensuite, les résultats ont montré que grâce aux méthodes de clarification et transposition des rôles, à une compréhension mutuelle, ainsi qu'à la révision de leurs valeurs et leurs attentes, les dyades ont atteint leurs objectifs initiaux. Par exemple, la première dyade a été capable de poursuivre la gestion de ses maisons à appartement. La deuxième dyade a mis en place des moyens lui permettant de faire à chaque semaine des activités agréables à l'extérieur de la maison. Et la troisième dyade a développé deux plans d'action et entrepris des démarches auprès du Centre local de services

communautaires (CLSC) afin de demeurer à domicile, d'une façon sécuritaire et adaptée à sa condition de santé évolutive. Une personne atteinte décrit le processus de négociation adopté permettant l'atteinte d'objectifs communs : *«On essaie tous les deux de trouver plus de compromis. Pour toi, certaines choses sont importantes, pis pour moi, d'autres choses sont importantes. On tente de concilier les deux sans que l'un paie le prix pour l'autre.»*

De plus, la mise à l'essai de la démarche de résolution de problèmes ainsi que de diverses stratégies, telles le recadrage, la conception et la mise en application des plans d'action, la période de retour sur les exercices réalisés entre les rencontres semblent avoir mené à des sentiments d'accomplissement et de maîtrise accrus chez les dyades, de même qu'à la préservation de leurs forces et de leur identité. Une dyade exprime ainsi les effets observés chez elle suite à l'utilisation d'une stratégie de recadrage:

On était au musée et je profitais pas de la visite parce que je commençais à être fatiguée. Là je me suis dit que même si j'suis pas handicapée et capable de marcher encore, on a pris une chaise roulante. J'ai réalisé finalement que ça valait la peine parce que je voyais que je perdais plus mon énergie. J'ai pu profiter de la visite calmement, très reposée et lui aussi. Là, on a compris que sauver de l'énergie, c'est important, pis ça veut pas dire nécessairement que la maladie progresse plus vite parce que je prends une chaise roulante. Avant quand je voyais une chaise roulante, je me disais j'vas la prendre rendue à l'extrême, le plus tard possible. Mais maintenant, j'ai réalisé que si j'la prends j'vas être en meilleure forme à plus long terme. (DIP : 19-73)

Ça nous oblige aussi à mettre de côté nos préjugés. C'est pas parce que t'as pris une chaise roulante une journée que tu vas la prendre toute la journée ou le lendemain encore. Ça répond à un besoin. Fake on s'adapte à l'événement. Si c'est utile pour elle pis c'est confortable, ben c'est parfait ! (DIC : 77-91)

Par ailleurs, les dyades ont répondu avec enthousiasme à la co-crédation de leur gdnogramme et de leur carte écologique, à l'analyse conjointe de leur rseu de soutien, ainsi qu'à la dmarche de demande d'aide pour rpondre à l'un de leurs besoins. Elles ont été capables d'identifier leur besoin de soutien principal, de formuler une demande et de mettre en application au moins un plan d'action. Ainsi, la premire dyade a réussi à combler son besoin d'information, auprès du neurologue et du pharmacien, en communiquant succinctement les difficultés rencontrées, le moment et le dosage de la médication, les effets secondaires observés et l'impact sur sa vie quotidienne. Les deuxième et troisième dyades ont été en mesure de préparer et de soumettre une demande d'admission au service de transport adapté afin de planifier le futur et ainsi poursuivre leurs activités de la vie domestique et leurs visites de suivi de santé. Voici un extrait de verbatim typique des dyades illustrant combien l'intervention semble avoir rehaussé leur confiance en soi, modifié leur vision du rseu de soutien informel et nourri leur motivation à faire appel aux ressources d'une manière proactive:

*Ce qu'on a appris de cette dmarche là c'est qu'il faut foncer, faut pas renoncer!
On recommence! On recommence! (D2P : 42-47)*

*Oui, faut persévérer. Quand ça marche pas d'un côté, on trouve un autre moyen!
(D2C : 81-85)*

*Même si ils disent non pour commencer. (...) Maintenant, on peut le faire dans
n'importe quoi. (D2P :172, 180)*

*C'est de cette façon là que ça nous a aidés. (...)Maintenant quand on a à
demander de l'aide, on se dit : Poufff, y a rien là ! C'est normal, ils sont là pour
ça. Si on le demande pas, ben, ils feront rien ! (D2C : 202-222)*

*C'est fait pour qu'ils rendent le service, faut ben qu'on le demande si on a de
besoin! Faut le demander! (...) Direct! (D2P : 226-235, 486)*

En prévision! Nous autres, on planifie d'avance! (D2C : 504)

En outre, au moyen de stratégies d'intervention, telles les questions circulaires, les métaphores, les exemples de communication efficace, les exercices et des plans d'action mis à l'essai, les dyades ont observé des progrès dans la fréquence et la qualité de leurs interactions. Par exemple, chez la première dyade, les partenaires ont amélioré la communication entre eux, avec leurs filles ainsi qu'avec les intervenants de la santé. Les membres de la deuxième dyade ont conservé des échanges harmonieux entre eux et avec leurs proches, de même qu'ils ont bonifié leur communication orale et écrite avec les intervenants de la santé. Enfin, les partenaires de la troisième dyade ont adouci leurs échanges entre eux et sont aussi parvenus à des négociations plus paisibles et profitables pour chacun. Voici des verbatims extraits de témoignages de dyades faisant état d'interactions plus harmonieuses:

Qui dit communication, dit bien comprendre et bien entendre! Moi, je suis de plus en plus sourd et elle, elle parle de moins en moins fort. (...) L'effort qu'on fait c'est lorsqu'on se parle, on essaie de s'enligner, si on veut. Pour nous là, ce qui est important c'est de bien se comprendre! Si j'comprends pas bien ce qu'elle dit là c'est l'enfer, la cacophonie! (...) Quand elle pose une question, faut que je décode. J'dis pas oui ou non. J' la fais répéter. Au moins, elle sait que j'ai bien compris! (...) J'ai réalisé que j'ai tendance à m'isoler quand j'ai pas une bonne communication avec les autres. (...) Alors, j'veux pas que ça arrive! (DIC:531-648, 704, 746-753)

J'ai attendu pour dire le diagnostic à mes filles parce que là j'étais en mesure de leur expliquer et de leur dire: ben écoutez, je mourrai pas demain là! (...) Je leur ai expliqué la maladie, pis les possibilités que j'avais d'avoir de l'aide. (...) Pis je les ai rassurés ! Au début, j'aurais pas été en mesure de faire ça. (...) Alors, le fait d'avoir assisté à ce programme d'aide là, j'étais plus à l'aise d'en discuter avec

mes enfants. Ça m'a aidé à décrire la maladie d'une façon différente. (...) On a travaillé pour se remonter là! (D1P : 501-542, 815)

Pour améliorer la communication, j'essaie surtout de regarder plus ma femme quand j'y parle pour mieux s'entendre! (D3P : 3160)

Moi aussi et j'essaie aussi de m'approcher pour avoir son attention. (...) Je lui laisse le temps de répondre. C'est pas facile, mais c'est quelque chose de tellement essentiel! (...) J pense aussi que je lui offre plus souvent de parler avant parce que je sais qu'il est impétueux, il réagit vite. Avec la maladie de Parkinson, quand l'idée est là, il faut la saisir pour pas que les mots lui échappe! (...) Mais, on est pareil tous les deux, impulsifs, rapides, enthousiastes. Pis évidemment, il faut tempérer beaucoup. (...) C'est pas toujours facile de mettre un frein à ses réactions. Mais avec le dialogue, je vois que c'est la meilleure chose à faire. (D3C : 3168-3174, 2070-2076, 784-792, 3770-3774)

Enfin, les dyades ont souligné les bienfaits des conversations entourant la MP et des changements observés au plan de leur relation. Elles ont mentionné l'utilité de la stratégie d'illustration de la distribution des rôles et des méthodes de clarification, de transposition et de modélisation de rôles. Cette stratégie d'intervention a semblé aider les dyades à reconnaître l'ampleur de leurs rôles et de leurs responsabilités individuelles, partagées et déléguées à d'autres. Les méthodes portant sur la complémentarité des rôles auraient permis aux personnes atteintes et aux conjoints-aidants de nommer les défis mutuels rencontrés, d'identifier les «meilleures» sources de soutien, d'explicitier leurs attentes et les ajustements souhaitables à apporter pour en retirer davantage de satisfaction mutuelle. Conséquemment, les partenaires ont été en mesure de prendre une distance avec la MP et d'identifier les forces de l'un et l'autre ainsi qu'au sein du couple et de l'entourage, ce qui semble résulter en une vision plus systémique de leur identité

personnelle et conjugale. Par exemple, il a été reconnu par les dyades que les personnes atteintes apportaient une contribution importante au fonctionnement conjugal quotidien en demeurant actives, organisées et engagées dans la vie conjugale, familiale et sociale. Il a été souligné que les conjoints-aidants collaboraient aussi à maintenir un fonctionnement harmonieux, en jouant entre autres les rôles d'observateur, de motivateur et de protecteur auprès de leur partenaire. Les dyades se sont également découvert une capacité d'adaptation et de coopération remarquable, un désir profond de conserver des activités où le plaisir est central ainsi que des habiletés de gestionnaires, notamment au plan du temps, des déplacements, de l'énergie, des divers défis et problèmes rencontrés, de même que de l'organisation de la vie quotidienne et domestique. Voici des verbatims illustrant l'état d'esprit des dyades et les bénéfices constatés, particulièrement les sentiments de coopérer, de donner du soutien et d'en recevoir, ainsi que de mieux maîtriser la situation:

On travaille plus à deux, par exemple dans la cuisine. (...) Ça modifié notre façon de faire, pis là je réalise que j'aurais dû faire ça bien avant. C'est merveilleux! (...) Mais là avec le temps et le recadrage, je réalise ben mon dieu, c'est presque agréable! Je lui disais : dans l'fond là, j'suis pas handicapée! J'suis simplement un chef et une femme d'affaires! (D1P : 263-322)

Elle conserve son savoir faire pis moi j'apprends à cuisiner! (rire) (D1C : 347)
Participer à ce cours là, ça nous stimule davantage à pas lâcher! Pis même d'augmenter tsé, d'en faire un peu plus. C'est encourageant! (D1P : 622-631)

Je supporte ma femme [qui vit avec la maladie depuis dix ans!] (D2C : 948)
Les choses que je peux plus faire ben c'est lui qui les fait! (rire) (D2P : 950)
Je la laisse faire tout ce qu'elle est capable de faire. J'm surveille pas là. As-tu fais ci, as-tu fais ça? Non! Non! Non! Elle est indépendante de ça là. Si elle a besoin de moi, elle m'appelle, pis j'viens. Si elle a pas besoin de moi, elle m'appelle pas. C'est comme ça qu'on fonctionne! (...) On a trouvé des trucs. On

va s'adapter avec ce qui arrive. Et si un jour c'est pire, ben on va trouver d'autres façons. On ne restera pas à rien faire! (D2C : 944- 964, 1084-1089)

En résumé, les stratégies pratiques d'intervention utilisées par l'infirmière ainsi que les stratégies adaptatives mises à l'essai par les dyades semblent faciliter le fonctionnement de celles-ci, notamment au plan de la résolution de problèmes, l'accès aux ressources, la communication et l'ajustement des rôles. De plus, les améliorations apportées au plan du fonctionnement conjugal semblent offrir des conditions facilitatrices favorisant la transition des dyades au stade modéré de la MP. Parmi les principaux indicateurs témoignant du mouvement des personnes atteintes et des conjoints-aidants vers la réussite de la transition figuraient la redéfinition de la santé, du bien-être et des dernières années de vie projetées, les sentiments de former une équipe (e.g. ensemble, avec la famille et les intervenants), le développement de la confiance en leur capacité à résoudre divers problèmes, la reformulation systémique de leur identité personnelle et conjugale, le maintien de relations de qualité, la capacité de communiquer et de formuler des demandes de soutien plus efficacement, la poursuite de relations satisfaisantes et d'activités agréables en les adaptant, la modulation de différents rôles et l'assurance de pouvoir mettre en application les stratégies apprises et expérimentées dans d'autres situations de la vie quotidienne. Bien que l'intervention semble avoir été une expérience bénéfique, des suggestions d'amélioration ont été formulées par les dyades.

Améliorations souhaitées par les participants

Lorsqu'interrogées sur ce qui pourrait améliorer l'intervention, mis à part les suggestions rapportées aux pages précédentes (e.g. nombre variable de rencontres,

thèmes complémentaires, possibilité de rencontres individuelles), les trois dyades ont suggéré l'ajout de rencontres de relance (*booster sessions*) afin de favoriser le maintien des habiletés et des stratégies acquises durant les rencontres ainsi que le développement de nouvelles:

Ce qui aiderait, ce serait d'avoir des rappels de tout ça. Des rappels vivants, pas seulement un livre. Ça prend plus que ça. (...) À des points importants de notre parcours, j'aurais besoin de me faire rappeler. Pas tout là ! (D3P : 292-295)

Cette intervention là est axée sur la communication. Elle devrait faire partie du traitement et être rediscutée régulièrement, sans être imposée. (...) On doit aussi tenir compte qu'on prend tous un an de plus chaque année. On voit plus la vie de la même façon, encore plus avec la MP ! (D3C : 300-305)

De plus, une dyade a proposé que les exemples de stratégies adaptatives provenant d'autres couples et de personnes connues si possible, soient disponibles sur DVD en plus d'être accessibles sur papier afin d'accroître la portée de ces modèles significatifs et entretenir l'espoir:

Si on avait des modèles de gens qu'on connaît publiquement qui vivent avec le Parkinson et qui sont actifs! (...) Si on pouvait retracer ces gens-là, puis les diffuser. On pourrait se dire regardez là, y sont encore actifs! (...) Ce serait motivant pour les autres! (D1C: 357-367)

C'est toujours intéressant d'entendre parler de modèles positifs! (...) Soit des exemples sur vidéo de personnes qu'on voit ce qu'ils peuvent faire encore avec cette maladie-là ! Pis qu'y ont encore espoir de faire des choses! (...) Tsé qui réussissent à fonctionner, d'une façon différente avec les années, mais qui réussissent malgré tout ça! (D1P: 386, 924-935)

Enfin, cette dyade a aussi conseillé d'inclure, dans le répertoire des ressources et des services, des adresses de site Internet présentant de l'information scientifique vulgarisée et fondée sur des résultats probants de recherche, qui traite des découvertes touchant par exemple le cerveau, les médicaments, les traitements ou tout autre nouveauté dans le domaine de la MP :

C'est important de continuer d'avoir des notions là-dessus. (...) Y as-tu d'autres choix ? Y as-tu des choses nouvelles qui s'en viennent ? (...) Ce serait intéressant d'avoir des sites Internet par rapport aux nouveaux développements. (...) C'est comme une lueur d'espoir pour les gens ! (DIC : 1069-1095)

En somme, l'addition de rencontres de relance, d'exemples de modèles significatifs visibles et de sites Internet de vulgarisation scientifique semblent des stratégies qui apportent une valeur ajoutée à l'intervention mise à l'essai et évaluée par les dyades.

Pour conclure ce chapitre, les résultats qui ont été exposés découlent d'une démarche systématique et rigoureuse de développement, de mise à l'essai et d'évaluation d'une intervention dyadique. En accord avec le cadre *d'Intervention Mapping* de Bartholomew et de ses collègues (2006), ils ont permis d'identifier les principaux besoins d'intervention, les objectifs et les préférences de dyades âgées vivant avec la MP au stade modéré quant à ses modalités, ainsi que les perceptions d'intervenants œuvrant quotidiennement auprès de cette clientèle, à ces égards. Les résultats de la deuxième étape de l'étude ont permis de proposer des plans de l'intervention issus de l'identification de besoins et leur validation auprès des dyades et des intervenants

concernés. Les composantes de l'intervention dyadique, particulièrement les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention théoriquement et contextuellement fondée, ont été décrites à la troisième étape. Finalement, les perceptions des dyades ont été mises en évidence suite à sa mise à l'essai et à son évaluation sur les plans du contenu, de la structure, du processus et de son utilité. Cette intervention semble, à plusieurs égards, avoir facilité le fonctionnement conjugal des dyades ainsi que l'expérience de transition au stade modéré de la MP. Dans le prochain chapitre, une discussion de ces résultats est présentée.

Chapitre 5

Discussion

Ce dernier chapitre est consacré à la discussion des principaux résultats de l'étude qui avait pour but de développer, mettre à l'essai et évaluer, sur le plan qualitatif une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré à domicile. Des considérations méthodologiques et théoriques sont également exposées, de même que les contributions de l'étude. Pour conclure, les limites de l'étude et ses implications sont présentées.

Avant de débiter, il importe de mettre en lumière l'originalité de notre étude. Celle-ci s'inscrit dans un courant grandissant de recherche, nommément les études évaluatives d'intervention auprès de couples faisant l'expérience d'une maladie chronique ou dégénérative. Notre étude se distingue de la majorité des études réalisées jusqu'à présent en considérant une approche participative pour le développement de l'intervention et une approche systémique à toutes les étapes du projet. De plus, l'intervention que nous avons conceptualisée est écologiquement et théoriquement fondée, car elle s'appuie sur l'expertise, les besoins, les préférences et le contexte de vie des dyades, sur l'expérience et les compétences d'intervenants de la santé, sur la prise en compte des ressources et des contraintes du milieu clinique, sur le cadre méthodologique *d'Intervention Mapping* (Bartholomew et al., 2006) ainsi que sur l'intégration de théories et de modèles spécifiques à notre sujet d'intérêt. Enfin, notre étude présente des résultats éclairants sur la mise à l'essai et l'évaluation de l'intervention qui seront profitable à son raffinement ultérieur. Les principaux résultats de l'étude seront maintenant discutés et comparés à d'autres écrits empiriques.

Principaux résultats liés à l'élaboration de l'intervention

Considérations méthodologiques

Devis qualitatif

Le devis qualitatif privilégié dans cette étude a été pertinent pour donner une voix aux participants (Morse, 2007). Ici, il a fourni aux couples âgés vivant avec la MP une occasion de donner une signification à leur expérience dyadique avec la maladie et de mettre en évidence leur expertise face à son caractère évolutif et aux ressources souhaitées pour maintenir une qualité de vie.

Le devis qualitatif a également permis de cerner les subtilités nécessaires à la conceptualisation de l'intervention en vue de sa mise en application (Barlow, 2004; Sofaer, 1999), notamment de tenir compte des similitudes entre les dyades participantes ainsi que des variations dans l'expérience de la MP selon certaines de leurs caractéristiques, entre autres, le genre des personnes atteintes et des conjoints-aidants (Robinson, 1994; 1998), leur condition de santé physique, émotionnelle et cognitive, leur scolarité ainsi que la présence ou non de difficultés adaptatives (Duhamel, 2007).

À la lumière des résultats, le devis qualitatif a été une approche pertinente à l'examen des besoins d'intervention des dyades, tout comme de leurs préférences face à ses modalités. Il a aussi mis en évidence comment les besoins et les méthodes et les stratégies d'intervention sont articulés et interdépendants, permettant l'examen ultérieur du processus et de l'utilité de l'intervention (Bradley, Wiles, Kinmonth, Mant & Gantley, 1999; van Meijel, Gamel, Swieten-Duijfjes & Grypdonck, 2004).

Échantillonnage

L'échantillonnage par choix intentionnel a permis de recruter dix couples présentant des variations restreintes au plan du genre, de la scolarité et de la présence ou non de difficultés adaptatives telles qu'observées chez la majorité des couples suivis en clinique. Le choix de ces dyades a rejoint les avis d'auteurs (Dressen et al., 2007; Hodgson et al., 2004 ; Wressle et al., 2007) de se préoccuper à la fois des personnes atteintes de la MP et de leur conjoint-aidant au moment de la transition au stade modéré, en raison de leur nombre important dans la pratique. Ce type échantillonnage a aussi concordé avec les recommandations d'autres écrits (Hempel et al., 2008 ; Mittelman, 2008; Zarit & Femia, 2008) soulignant l'importance de cibler des dyades partageant un même bagage culturel, un lien de parenté, une phase de développement et une problématique de santé à un stade précis. En dépit de sa petite taille, cet échantillon a généré une qualité, une quantité et une profondeur de données nécessaires au développement de l'intervention.

Entrevues dyadiques

Traditionnellement, les interventions infirmières ou multidisciplinaires conçues lors d'études évaluatives d'intervention découlaient de la formulation, par des chercheurs et des cliniciens, des problèmes rencontrés par des individus, des dyades, des familles ou des groupes (van Meijel et al., 2004). Elles n'étaient pas d'emblée fondées sur l'identification explicite des besoins d'intervention, des préférences et des objectifs des personnes directement concernées (Zarit & Leitsch, 2001). Par ailleurs, quand des entrevues étaient réalisées auprès de la clientèle en vue d'élaborer une intervention,

celles-ci tendaient à s'appuyer sur les expériences et les perceptions de femmes-aidantes, considérées comme les principales dispensatrices de soins et de soutien au sein des couples et des familles (Martire et al., 2004). Ainsi, jusqu'à tout récemment, peu d'hommes-aidants, de personnes atteintes d'une maladie chronique ou dégénérative ou de dyades ont été consultés afin de conceptualiser une intervention destinée à des couples (Beitin, 2008; Ducharme, 2006; Whitlatch, 2001). Ces constats ont amené nombre d'auteurs, dont Zarit et Femia (2008), à recommander l'établissement d'une concertation avec les personnes concernées par l'intervention en vue de l'ajuster à leurs besoins.

La présente étude apporte une contribution à la recherche évaluative d'intervention par la participation de couples âgés et par la considération de leur expérience dans le respect des différences de genre, de rôles, d'attitudes et de croyances (Beitin, 2008). Les entrevues et les interactions dyadiques ont concouru à la crédibilité de l'étude par la corroboration mutuelle des visions des personnes âgées atteintes et des conjoints-aidants face au développement d'une intervention ajustée aux besoins et au contexte de vie des couples ciblés par l'intervention (Conn et al., 2001).

Néanmoins, les entrevues dyadiques ayant mené à la conceptualisation de l'intervention ont présenté des défis, notamment sur les plans de l'organisation et de l'animation. Ainsi, l'organisation des entrevues dyadiques a nécessité une approche collaborative flexible et ajustée de la part de l'investigatrice pour accéder aux dyades âgées ainsi que pour s'assurer du consentement et de la participation simultanée des personnes atteintes et des conjoints-aidants (Quinn, Dunbar, Clark & Strickland, 2010).

Par ailleurs, l'animation des entrevues dyadiques auprès de couples âgés, en vue de l'élaboration de l'intervention, a mis en évidence la nécessité de débiter les échanges par un préambule clair, rassurant, ouvert aux questions et aux divergences de points de vue au sein des dyades. Elle a également révélé l'importance pour l'investigatrice d'expliquer succinctement les objectifs de l'étude et de s'appuyer sur les points de repère des guides d'entrevue. Ces stratégies ont permis d'accompagner les dyades lors des conversations et de prévenir des escalades d'arguments potentiels. L'expérience d'animation des entrevues dyadiques a aussi montré que la conduite de ces entrevues nécessite du tact, du temps et un équipement d'enregistrement sensible, pour recueillir les réponses des partenaires âgés (Beitin, 2008), notamment celles des hommes et des personnes atteintes de la MP au stade modéré (Wenger, 2003). Conséquemment, la vigilance aux signes de fatigue ou de stress et les habiletés systémiques de l'investigatrice ont été utiles à l'expression libre et équitable des deux membres de chaque dyade, au partage et au respect de leurs perceptions individuelles ainsi qu'à la construction de leur vision commune quant à l'intervention à élaborer (Beitin, 2008; Wenger, 2003).

Considérations théoriques

Cadre d'Intervention Mapping de Bartholomew et al. (2006)

L'une des contributions de cette étude réside dans la conceptualisation systématique d'une intervention infirmière dyadique en s'inspirant du cadre d'*Intervention Mapping* de Bartholomew et al. (2006). Les résultats de l'étude supportent l'applicabilité et l'utilité de ce cadre méthodologique ainsi que de ses stratégies pour élaborer une intervention destinée spécifiquement à des couples âgés vivant avec la MP.

La pierre angulaire du processus de développement rigoureux de l'intervention est certainement la composition d'un système de liaison formé de couples âgés, d'intervenants, de l'investigatrice et d'autres experts. Ce système a permis l'identification des principaux besoins d'intervention des dyades, de leurs préférences, de leurs objectifs, de même que le repérage des conditions facilitatrices et inhibitrices de l'intervention. Il a aussi mis en lumière les préalables au succès de l'intervention, particulièrement les attitudes, les habiletés et les compétences recherchées chez l'infirmière responsable de l'animation des rencontres dyadiques. Enfin, le système de liaison a favorisé la recherche de solutions face aux difficultés potentielles lors de la mise en application de l'intervention, par exemple la fatigabilité des dyades, l'accessibilité du lieu et la disponibilité de ressources ou de services complémentaires durant et après l'intervention.

Par ailleurs, les stratégies de développement issues de ce cadre ont permis de s'assurer que : 1) les besoins et les objectifs des dyades orientaient la sélection de théories et de modèles indiquant vers quoi orienter les changements, 2) les théories et les modèles retenus proposaient des méthodes et des stratégies pratiques d'intervention permettant l'élaboration des éléments de contenu et des guides d'accompagnement tout en tenant compte des situations concrètes expérimentées par les dyades et 3) la mise en application de l'intervention était ajustée tout au long de son déroulement.

Somme toute, le cadre *d'Intervention Mapping* a permis de concevoir et d'organiser, de concert avec les dyades et les intervenants concernés, une intervention dyadique novatrice. À partir d'une problématique de santé, ce cadre met en évidence

l'interrelation étroite entre la recherche, la théorie et la pratique. Il amène à considérer toutes les composantes de l'intervention comme des éléments thérapeutiques interdépendants (Bartholomew et al., 2006). Toutefois, comme le soulignent d'autres chercheurs (Côté, Godin, Ramirez-Garcia, Gagnon, & Rouleau, 2008; Ramirez-Garcia, 2009), le processus de développement d'intervention proposé ne constitue pas une fin, mais plutôt un moyen à la fois rigoureux et itératif visant l'atteinte d'objectifs, ici chez des couples âgés vivant avec la MP au stade modéré. Ce cadre contribue à la validité écologique et à l'acceptabilité de l'intervention et pourra favoriser, dans le futur, la transférabilité du processus de développement à d'autres interventions infirmières dyadiques ou familiales. Il sera maintenant question de la seconde théorie ayant influencé la conceptualisation de l'intervention, soit la théorie de l'expérience de transition.

Théorie de l'expérience de transition de Meleis et al. (2000)

La théorie de l'expérience de transition développée par Meleis et al. (2000) explique l'expérience humaine de transition qui marque le cycle de vie des personnes, leur santé et leur qualité de vie. Cette théorie n'a pas été élaborée pour être utilisée particulièrement auprès de dyades. Néanmoins, elle a permis d'explorer l'expérience de la MP au stade modéré, notamment la nature et les propriétés de cette transition ainsi que ses conséquences chez les couples âgés.

La présente étude a mis en évidence que, lors de la transition au stade modéré de la MP, les personnes âgées et les conjoints-aidants forment un tout indissociable en relation simultanée entre eux ainsi qu'avec leur environnement et les membres de leur

réseau de soutien social informel et formel. Ainsi, un apport de l'étude a été de décrire la transition sous un angle systémique. Les événements critiques, les préoccupations prépondérantes et les changements les plus difficiles perçus par les dyades ont été identifiés et touchaient notamment leurs interactions, leurs relations et leur fonctionnement conjugal.

Une autre contribution de l'étude à la théorie a été d'identifier, à l'aide d'écrits empiriques (Bingham & Habermann, 2006; Goldsworthy & Knowles, 2008; Hodgson, et al., 2004; Konstram et al., 2003) et de la participation des dyades, les conditions qui semblent favoriser ou entraver le processus de transition au stade modéré de la MP. Notons, à titre d'exemples, les attitudes et les attentes des partenaires, la qualité de la relation et du fonctionnement conjugal, les forces des couples et de la famille étendue ainsi que la pertinence, la qualité, la disponibilité et l'accessibilité de sources de soutien. L'identification des conditions modifiables par l'intervention, au plan conjugal, familial, communautaire et social, a orienté la recherche de théories et de modèles ainsi que de méthodes et de stratégies d'intervention en vue d'atteindre les objectifs dyadiques et les indicateurs d'une transition réussie.

Néanmoins, la théorie intermédiaire de Meleis et al. (2000) est fondée sur une prémisse d'universalité (Im & Meleis, 1999) et bien qu'elle puisse être utile à la compréhension d'une variété d'expériences de transition, elle n'a pas été conçue pour guider spécifiquement la pratique auprès de couples. De plus, les interventions infirmières facilitant la réussite des transitions sont peu approfondies dans cette théorie,

car selon ses auteures, elles doivent être ajustées au contexte historique et social ainsi qu'à la clientèle concernée. Conséquemment, peu d'interventions proposées s'adressent à des dyades. Meleis (1998, 2010) et Im (2005) promeuvent l'utilisation de différentes théories spécifiques cohérentes avec la théorie de l'expérience de transition pour guider la sélection d'interventions infirmières reflétant la diversité et la complexité des expériences, par exemple de dyades. En ce sens, la vision de ces théoriciennes rejoint celle de Bartholomew et al. (2006) eu égard à l'importance de choisir des théories ou des modèles, de même que des méthodes et des stratégies d'intervention pour la conceptualisation d'une intervention. À la lumière de ces considérations théoriques, voyons la contribution de l'approche systémique de Wright et Leahey (2009) que nous avons aussi retenue pour le développement de l'intervention dyadique.

Approche systémique de Wright et Leahey (2009)

Tel que mentionné précédemment, l'approche systémique de Wright et Leahey (2009) propose deux modèles, le premier axé sur l'analyse du système familial et le second sur les interventions familiales. Le modèle d'analyse a inspiré la structure des entrevues initiales et de validation ainsi que la formulation des questions destinées aux dyades et aux intervenants. Quant au modèle proposant des interventions familiales, il a été précieux à la sélection de diverses méthodes (e.g. validation de l'expérience de la maladie, évaluation de la communication) et de stratégies d'intervention systémiques (e.g. questions circulaires, génogramme, carte écologique, mise en évidence des forces dyadiques, lettre thérapeutique). Celles-ci ont été choisies en lien avec les conditions facilitatrices et inhibitrices de la transition étudiée, les objectifs dyadiques et les

indicateurs de transition réussie. Elles visaient, entre autres, chez les dyades des interactions satisfaisantes, des relations harmonieuses ainsi que des sentiments d'espoir et de maîtrise accrus. Le modèle suggérant des interventions familiales a également servi au développement de la structure et de certains contenus inclus dans les guides d'intervention destinés aux couples et à l'infirmière ainsi qu'à l'organisation des rencontres dyadiques.

En somme, le choix de l'approche systémique de Wright et Leahey (2009) s'est révélé avantageux et cohérent avec l'utilisation de la théorie de l'expérience de transition et du cadre d'*Intervention Mapping* pour la conceptualisation de l'intervention dyadique. La contribution majeure de cette approche a été la préservation de la vision systémique de l'étude et de l'intervention dyadique à concevoir. Voyons maintenant les théories et les modèles spécifiques ayant permis de compléter l'élaboration de l'intervention.

Théories et modèles spécifiques complémentaires

Suivant les recommandations d'écrits empiriques (Batholomew et al., 2006; Bordage, 2009; Reeves et al., 2008), d'autres théories et modèles spécifiques ont été choisis en vue de compléter le développement de l'intervention. Il s'agissait du modèle des croyances liées à la maladie de Wright et Bell (2009), de la théorie sociale cognitive de Bandura (2003), du modèle de conduite du changement de Kourilsky (2008), de la théorie sociale de résolution de problèmes de D'Zurilla et Nezu (2007), du modèle d'analyse du réseau de soutien social informel et formel de Carpentier et Ducharme

(2003, 2005), de la théorie des rôles complémentaires (Meleis, 1975), et enfin, du modèle d'ajustement des rôles dyadiques de Shyu (2000).

En complémentarité avec le modèle d'interventions familiales de Wright et Leahey (2009), ces théories et modèles ont contribué à l'étude en s'intéressant à d'autres conditions contextuelles modifiables par l'intervention, ainsi qu'à différents objectifs dyadiques et indicateurs de transition réussie. Ils ont proposé plusieurs méthodes (e.g. les expériences vicariantes, l'utilisation efficace des émotions désagréables, la transposition des rôles) et des stratégies pratiques d'intervention (e.g. des exemples provenant d'autres dyades, des exercices, des plans d'action). Ainsi, certaines méthodes et stratégies visaient l'établissement d'un climat de confiance auprès des couples, la légitimation des expériences dyadiques et des émotions sous-jacentes, l'ébranlement des croyances contraignantes, ou encore le développement du sentiment d'auto-efficacité. D'autres ciblaient l'enrichissement des habiletés conjugales à interagir, à relever des défis avec confiance, à résoudre divers problèmes, à répondre à leurs besoins évolutifs et à maîtriser plusieurs rôles. De ce fait, les théories et les modèles spécifiques ont permis de proposer une direction, de même que des points de repères concrets pour favoriser la transition en tenant compte des conditions contextuelles modifiables et des objectifs dyadiques. Ils ont aidé à parachever la conceptualisation de l'intervention de façon plus précise ainsi que la rédaction des guides d'accompagnement destinés aux couples et à l'infirmière.

En résumé, notre étude répond aux recommandations d'écrits empiriques, dont la méta-analyse de Martire et al. (2010), d'appuyer le développement de l'intervention

dyadique sur des théories et des modèles compatibles avec une approche systémique conjugale, d'identifier les domaines du fonctionnement marital ciblés et de clarifier les mécanismes reliant les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention aux principaux effets attendus chez les dyades. Pour faire suite à ces considérations théoriques, les résultats liés à la mise à l'essai de l'intervention sont discutés.

Principaux résultats liés à la mise à l'essai de l'intervention

Considérations méthodologiques

Échantillonnage

Comme mentionné précédemment, dans la majorité des études évaluatives d'interventions antérieures, les personnes atteintes de la MP et leur aidant ont été considérés individuellement et non pas avec une vision familiale systémique (A'Campo et al., 2010; DeFronzo Dobkin et al., 2007; Haw et al., 1999; Holloway, 2006 ; Klein & Rivers, 2006; Pretzer-Aboff, 2007; Sheriff & Chenoweth, 2003; Simons et al., 2006; Wade et al., 2003; Watts et al., 1999). Les personnes atteintes provenaient de groupes d'âge différents et de stades variés de la MP. Le lien de parenté entre les personnes atteintes et leur aidant n'était pas pris en considération. L'hétérogénéité des échantillons de convenance et des liens unissant les partenaires ainsi qu'un taux d'abandon variant entre 10% et 50% figuraient parmi les limites observées dans ces études.

Lors de la présente étude, nous avons privilégié un échantillonnage par choix raisonné de couples âgés de plus de 65 ans vivant avec la MP au stade modéré à domicile. L'échantillonnage a rejoint les avis d'auteurs, ayant comme centre d'intérêt des dyades

aux prises avec diverses maladies chroniques (Mattila et al., 2009; Pakenham et al., 2002; Zarit & Leitsch, 2001), de cibler les couples comme unité d'intervention et d'analyse en vue de maximiser les bénéfices à la fois pour les personnes atteintes et les conjoints-aidants. Les trois dyades, qui étaient composées de deux femmes atteintes et deux conjoints-aidants ainsi que d'un homme atteint et une conjointe-aidante dans des contextes de vie différents, ont permis de mettre à l'essai l'intervention. Malgré le nombre restreint de dyades, cet échantillon a permis de colliger et d'analyser une qualité, une quantité et une diversité de données lors de la mise en application de l'intervention.

Méthodes de collecte et d'analyse de données

Les méthodes de collectes et d'analyse de données utilisées ont été pertinentes pour comprendre le processus sous-jacent à l'actualisation de l'intervention. En premier lieu, les journaux de bord rédigés par l'investigatrice suite à chaque rencontre dyadique ont permis de retracer les facteurs contextuels et interactionnels ayant pu influencer le déroulement des entretiens et les relations entre les réactions des couples et les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention (Baribeau, 2005).

De plus, les réunions régulières avec la directrice de thèse ont été aidantes afin de partager des points de vue, valider des impressions, formuler des hypothèses et rechercher des explications plausibles entourant le cheminement des dyades et de l'infirmière (Miles & Huberman, 2003). Il est envisageable que les journaux de bord puissent être utiles dans la pratique auprès de dyades en les adaptant au contexte de soins

des infirmières œuvrant auprès de dyades vivant une expérience de transition dans des cliniques ambulatoires de neurologie et dans des organismes communautaires.

Enfin, le retour fait avec les dyades au début de chacune des rencontres a permis de colliger plusieurs résultats qui n'auraient pu être obtenus sans ce concours (Racher, Kaufert & Havens, 2000). Un exemple de résultats qui aurait pu passer inaperçu porte sur les changements notés au plan du fonctionnement conjugal et les apprentissages réalisés par les dyades suite à la mise en application de leurs plans d'action après chaque rencontre dyadique. La triangulation des méthodes de collecte et d'analyse de données ont ainsi contribué à la crédibilité et à la fiabilité de cette étape charnière de l'étude (Holloway & Wheeler, 2010; Whittemore et al., 2001). La discussion qui suit porte sur les principales habiletés nécessaires lors de la mise à l'essai de l'intervention.

Habiletés de l'infirmière

L'animation des rencontres dyadiques a fait appel à diverses habiletés chez l'infirmière. L'étude contribue au développement des connaissances en montrant que ces habiletés concernent la mise en application de principes systémiques généraux, la prise en compte de facteurs contextuels émergents ainsi que l'actualisation des méthodes et des stratégies d'intervention théoriquement fondées.

Habiletés systémiques. Durant la mise à l'essai de l'intervention, les principes systémiques généraux de formulation d'hypothèse, de neutralité et de circularité (Cecchin, 1987; Selvini-Palazzoli, Boscolo, Cecchin, & Prata, 1980) ont offert des balises

utiles aux actions de l'infirmière. Ces résultats concordent avec ceux de différentes études (Duhamel et al., 2004, 2007; Goudreau et al., 1999; Robinson, 1996, 1998).

Par exemple, en présence de dyades présentant de la tension face aux changements entraînés par l'évolution de la MP, les habiletés de l'infirmière à formuler des hypothèses ont permis aux partenaires de rechercher des explications plausibles à cette tension et à faire des liens entre leurs émotions, leurs pensées, leurs croyances et leurs comportements. Elles ont aussi fourni des pistes de réflexion avantageuses durant et après la rencontre, qui se sont révélées des moteurs au changement pour les dyades.

De plus, lors des premières rencontres avec les dyades, les attitudes de neutralité chez l'infirmière (i.e. de curiosité, d'équité, de compassion, de non jugement) ont favorisé, chez les partenaires, le partage de leurs expériences avec la MP, de leurs préoccupations et de leurs interrogations. Elles ont également permis aux dyades de se sortir de blocages liés à des croyances contraignantes face à la MP et de s'engager avec confiance dans l'intervention.

Enfin, les habiletés de l'infirmière à considérer de façon circulaire les situations conjugales complexes, par exemple en posant des questions dyadiques, en stimulant les interactions et les échanges d'informations entre les partenaires et en démontrant de l'intérêt pour les préoccupations de chacun et la qualité des relations, ont, entre autres, permis de modifier leurs patrons de communication et d'envisager une variété de solutions.

Habiletés liées à l'animation des rencontres et de l'intervention. D'autres habiletés ont été mises en œuvre selon la structure et le processus de chaque rencontre et de l'intervention. Ces résultats correspondent avec les écrits de Tapp, Moules, Bell et Wright (1997) ainsi que de Wright et Leahey (2009), qui soulignent que ces habiletés découlent des principaux rôles joués par l'infirmière en fonction du déroulement des rencontres et de l'intervention. Elles font partie des compétences de base attendues dans la pratique établie sur une vision systémique du monde. Par exemple, donner aux dyades un aperçu de la séance s'est avéré une habileté de mise en introduction de rencontre alors qu'élaborer ensemble un plan d'action s'appliquait à la fin de la rencontre. De plus, l'habileté à créer une relation de confiance mutuelle avec les dyades a été essentielle au début de l'intervention, alors que les encourager à utiliser dans le futur les stratégies développées ensemble a été important lors de la conclusion de l'intervention.

Habiletés relationnelles. Les résultats de l'étude montrent que des habiletés relationnelles ont été particulièrement utiles à l'infirmière pour s'ajuster aux facteurs contextuels complexes des dyades, faire face aux changements continus et répondre à leurs nouveaux besoins prédominants. Par exemple, accueillir, reconnaître et discuter de leurs émotions fluctuantes témoignaient du processus continu de réflexion et d'analyse critique de l'infirmière ainsi que de son souci à rester présente ici-et-maintenant, à s'intéresser à ce qui les perturbe, à veiller à leur sécurité, à démontrer de la compassion et à atténuer la souffrance humaine (Moules et al., 2007). Selon Hartrick Doane et Varcoe (2005, 2006, 2007), la pratique relationnelle invite l'infirmière à constamment s'interroger sur « comment les personnes, les situations, les contextes, les

environnements et les processus s'intègrent et s'influencent mutuellement» [Traduction libre] (p. 198). C'est aussi à travers des habiletés relationnelles que l'infirmière élargit et approfondit sa vision face aux valeurs, aux croyances, aux expériences et aux inquiétudes modulant les actions des partenaires des dyades et face à ses propres actions. La pratique relationnelle rejoint aussi la motivation à intervenir dans tous les domaines touchant la santé et le bien-être d'autrui, de même qu'à entretenir des liens de partenariat avec les dyades (Jonsdottir, Litchfield & Dexheimer Pharris, 2004). Dans le cadre de la présente étude, les habiletés relationnelles de l'infirmière découlent également de sa formation, d'expériences variées auprès de dyades, d'échanges avec des pairs et de préoccupations éthiques (Arbon, 2004). Ces habiletés ont permis à l'infirmière de se servir des événements critiques bouleversant les dyades comme d'un tremplin pour comprendre leur situation et les accompagner dans la poursuite de leurs objectifs. La reconnaissance des préoccupations immédiates des dyades a permis de consolider la relation de confiance mutuelle, de faciliter le déroulement des rencontres et de naviguer dans l'expérience de transition au stade modéré de la MP.

Habiletés théoriquement fondées. Les résultats de l'étude contribuent à enrichir les connaissances en présentant une cartographie d'habiletés infirmières qui s'appuient sur les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention théoriquement fondées (voir résumé du guide destiné à l'infirmière au tableau 5). À titre d'exemple, face au besoin d'ajustement des rôles des dyades, l'infirmière les a sensibilisées aux répercussions de ces changements sur leur vie personnelle et conjugale et les a aussi amenées à reconnaître les conditions qui facilitent ou freinent cette transition de rôles. Ces habiletés étaient

arrimées au modèle d'ajustement des rôles dyadiques de Shyu (2000), à la méthode de transposition de rôle (Meleis, Swendsen & Jones, 1980) ainsi qu'à un exercice pratique d'échange de rôles au sein des couples. Conséquemment, ce répertoire d'habiletés théoriquement fondées présente une avancée dans l'opérationnalisation du cadre d'*Intervention Mapping* de Bartholomew et al. (2006) en indiquant comment se sont traduites les méthodes et les stratégies d'intervention dans la pratique auprès des dyades. Ce répertoire donne aussi un éclairage intéressant quant au processus de l'intervention en mettant en évidence des habiletés systémiques spécifiques au contexte des dyades constituant notre centre d'intérêt.

En bref, la mise à l'essai de l'intervention dyadique a fait appel à diverses habiletés chez l'infirmière. Les habiletés systémiques d'ordre général ont facilité la circulation de l'énergie dynamique au sein des dyades en stimulant la communication et en favorisant la réceptivité au changement. Les habiletés liées à l'animation ont permis d'amorcer, de poursuivre et de conclure les rencontres et l'intervention dyadique. Les habiletés relationnelles ont aidé l'infirmière à reconnaître les points de souffrance émergents chez les dyades et à se synchroniser avec leurs expériences et leur contexte de vie changeants. Finalement, les habiletés théoriquement fondées ont concouru à répondre aux principaux besoins d'intervention et aux objectifs des dyades âgées vivant avec la MP au stade modéré.

Principaux résultats liés à l'évaluation qualitative de l'intervention

Un autre apport de la présente étude est qu'elle propose une intervention dyadique rigoureusement évaluée par les trois couples l'ayant expérimentée. La discussion qui suit porte sur les principaux résultats découlant des perceptions des dyades face au contenu de l'intervention, de même que face à sa structure, son processus et son utilité en lien avec des écrits empiriques.

Évaluation du contenu de l'intervention

L'étude apporte une contribution en identifiant les thèmes centraux de l'intervention d'après les dyades participantes, ce qui a été peu documenté auparavant. D'après celles-ci, les thèmes et les stratégies portant sur - la communication (au sein du couple, avec les proches et les intervenants de la santé), la promotion de la santé (chez les personnes atteintes et les conjoints-aidants) et la résolution concertée des problèmes (présents et à venir) - s'avéraient les plus aidants au plan personnel et conjugal. Ces résultats concordent avec les avis d'autres études (Lyons et al., 2002; Pakenham et al., 2002) qui préconisent qu'intervenir au plan de la relation et de la communication dyadiques peut améliorer l'éventail des stratégies adaptatives et de résolution de problèmes tant des personnes atteintes que des conjoints-aidants. Il est possible qu'une intervention, permettant des échanges constructifs autour de ces thèmes importants dans le quotidien des dyades, génère plus d'interactions satisfaisantes, de soutien mutuel ainsi que des moyens efficaces favorisant la santé des deux partenaires et la prévention de problèmes ou de conflits.

Évaluation de la structure de l'intervention

Notre étude témoigne également qu'une intervention dotée d'une structure flexible quant au nombre, et à la durée des rencontres est privilégiée par les couples. Ces résultats corroborent les conclusions d'études évaluatives d'interventions réalisées auprès de dyades vivant avec d'autres problématiques de santé (Duhamel et al., 2007; Moniz-Cook et al., 1998; Whitlatch et al., 2006). Il appert dans ces études que les préoccupations des dyades, leurs difficultés, leurs objectifs et leur contexte de vie sont des points de repère utiles au choix du dosage thérapeutique de l'intervention. Ainsi, les dyades ayant des préoccupations et des objectifs de nature plutôt instrumentale, de même que plusieurs conditions facilitant la transition ou facteurs protecteurs, comme la qualité de la relation et la présence de sources de soutien, pourraient nécessiter moins de rencontres et des sessions d'une durée moindre. Cependant, les dyades plus vulnérables, qui expérimentent des conflits ou des difficultés affectives depuis le début de la maladie ou qui se dirigent prochainement vers les stades avancés, pourraient bénéficier de rencontres supplémentaires et d'une durée respectant leurs limites. Les interventions dont la structure est ajustée aux caractéristiques des dyades (*tailored*) seraient prometteuses et plus avantageuses que les interventions à dosage unique (Zarit & Femia, 2008).

Évaluation du processus de l'intervention

L'étude apporte une autre contribution en montrant qu'une intervention individualisée, écologiquement et théoriquement fondée, s'adressant à la fois aux personnes atteintes et aux conjoints-aidants âgés, est faisable et bien accueillie par les couples l'ayant expérimentée. Précédemment, les résultats ont montré que l'acceptabilité

de l'intervention se fonde sur la pertinence, l'intérêt et l'accessibilité de son contenu, la souplesse de sa structure et l'attention accordée par l'infirmière à son déroulement. À l'instar de différents auteurs (Bartholomew et al., 2006; Denis & Lomas, 2003; Whitlatch et al., 2006), le fait de traiter les membres des dyades à titre de partenaires actifs plutôt que principalement comme un aidant et un aidé, de même que favoriser un lien plus égalitaire avec et au sein des couples ont aussi favorisé le processus de l'intervention et son acceptabilité.

Dans un même ordre d'idées, les résultats révèlent que le moment choisi pour intervenir (*timing of the intervention*) s'avère un autre élément clé privilégiant le processus et l'acceptabilité. Comme la MP est une maladie dégénérative, elle crée un parcours particulier pour les personnes atteintes et leur conjoint. Au stade modéré, les demandes d'assistance et de soins émergent et croissent progressivement chez les personnes atteintes, ce qui transforme peu à peu les multiples rôles au sein des dyades ainsi que leurs besoins d'information et de soutien. D'après nos résultats, l'obtention d'information entourant la MP et le développement des connaissances sont jugés essentiels peu après le diagnostic et ultérieurement au moment de la survenue de changements manifestes, alors que les échanges d'expériences et les suggestions de stratégies adaptatives et de résolution de problèmes prennent davantage d'importance au fur et à mesure que la MP progresse. Cette concomitance des sources de renseignements et de soutien a aussi été estimée nécessaire par les personnes atteintes et les conjoints-aidants interviewés lors d'un sondage mené par Macht et al. (2003). Selon Michaud (2000), ceci peut être lié aux concepts d'à-propos (*timing*) ou de préparation (*readiness*),

le premier indiquant les moments optimaux pour la mise en application d'interventions (Van Horn, Fleury & Moore, 2002; Zarit & Leitsch, 2001) et le second montrant la correspondance (*fit*) entre le stade de la maladie, les besoins ressentis, les objectifs dyadiques souhaités et les interventions proposées (Wright & Bell, 2009).

Évaluation de l'utilité de l'intervention

L'intervention dyadique a paru utile aux participants. En plus de répondre aux besoins, aux attentes et aux questions des couples, elle leur a permis d'atteindre la majorité de leurs objectifs. Les succès expérimentés par les dyades ont conduit à des sentiments d'espoir et de confiance accrue en leurs capacités à traverser les épreuves présentes et futures liées à la MP. L'originalité de notre étude est de mettre en lumière les méthodes et les stratégies pratiques d'intervention qui ont facilité le fonctionnement conjugal et l'expérience de transition. Ces méthodes et stratégies sont discutées en lien avec les principaux besoins d'intervention identifiés par les dyades lors de la conceptualisation de l'intervention, soit 1) reconnaître les changements et les défis rencontrés, 2) promouvoir la santé, le bien-être et la qualité de vie à deux, 3) solutionner efficacement divers problèmes liés à la MP, 3) établir des liens avec les ressources et les services disponibles, 4) développer des habiletés à communiquer efficacement, 5) s'ajuster, s'approprier et maîtriser différents rôles.

Reconnaître les changements et les défis rencontrés. Les résultats de notre étude montrent que la validation, les questions circulaires, l'invitation à faire le récit de l'expérience avec la MP ainsi que la légitimation des réactions et des émotions des

dyades ont aidé les personnes atteintes et les conjoints-aidants à parler de la maladie et de ses conséquences sur chacun et sur le couple, à reconnaître les similitudes dans leur expérience, à respecter les différences de points de vue, à faire une place aux émotions et à apaiser peu à peu la souffrance. Ces résultats convergent avec ceux d'études évaluatives d'intervention dyadique auprès d'autres clientèles (Moules & Streitberger, 1997; Moules et al., 2007; Ott Anderson & Geist Martin, 2003; Robinson & Wright, 1995). Des auteures (Koenig Kellas, 2010; Rolland, 1994; Skerrett, 2003; Tuyn, 2003) soulignent que les interventions favorisant la narration, les interactions au sein des dyades et l'extériorisation de la problématique de santé sont centrales à la création d'une nouvelle histoire avec la maladie ainsi qu'au maintien de la relation conjugale et au renouvellement de leur identité. Ainsi, c'est à travers le dialogue et les tentatives de donner un sens aux pertes et aux difficultés que les partenaires passent d'une conception de la problématique de santé centrée sur «*soi ou le je*» vers une vision aussi orientée vers «*le couple ou le nous*». De ce fait, la maladie devient l'ennemi contre lequel les dyades s'unissent, contribuant ainsi à une plus grande ouverture au changement ainsi qu'à une satisfaction maritale et à un bien-être accrus.

Promouvoir la santé, le bien-être et la qualité de vie à deux. Les résultats de notre étude témoignent également que la mise en valeur des forces individuelles et conjugales, de même que les expériences vicariantes et les comparaisons sociales sont des sources de motivation pour les dyades permettant de maintenir ou d'améliorer leur santé, leur bien-être ainsi que leur qualité de vie présente et future. Ces résultats rejoignent les écrits de Limacher et Wright (2003, 2006) qui indiquent que souligner les forces, les habiletés et

les ressources internes des couples donne plus d'espace à des aspects positifs de leur vie et à des croyances facilitatrices en opposition avec la problématique de santé, rehaussant ainsi leur confiance à y faire face. Les résultats de notre étude concordent également avec les conclusions d'autres chercheurs (Dibb & Yardley, 2006; Gorawara-Bhat, Huang & Chin, 2008; Schokker et al., 2010) faisant ressortir les bénéfices, pour les aînés, de se comparer à d'autres personnes vivant une problématique de santé similaire à la leur et d'avoir différents modèles de rôles, par exemple ici des couples qui «*vont bien*» et d'autres qui «*vont moins bien*». Ces diverses comparaisons semblent aider les couples à tendre vers une santé, un bien-être et une qualité de vie meilleurs. Elles paraissent aussi favoriser l'espoir, l'estime de soi et l'*empowerment* des dyades.

Solutionner efficacement divers problèmes liés à la MP. Les résultats de notre étude suggèrent que l'utilisation du recadrage, l'expérience répétée de la démarche de résolution de problèmes dans différentes situations, l'élaboration conjointe de plusieurs plans d'action et la période de retour sur leur mise en application entre les rencontres ont contribué à la redéfinition des problèmes, au processus de négociation dyadique, à la recherche de solutions gagnantes pour les deux partenaires, à l'atteinte des objectifs dyadiques communs ainsi qu'à des sentiments d'accomplissement et de confiance. Selon les études de Duhamel et al. (2007) ainsi que de Robinson et Wright (1995), le passage d'une vision linéaire à une perspective systémique et le recadrage permettraient de réinterpréter les difficultés rencontrées, d'apporter un éclairage différent sur des émotions, des perceptions ou des comportements observés au sein des dyades et d'explorer avec plus d'aisance une variété de solutions possibles. L'étude de Bevans et

al. (2010), menée auprès de dyades vivant avec le cancer, suggère aussi que la sélection d'objectifs partagés, l'accompagnement par une intervenante, le caractère interactif de l'approche proposée et les occasions fréquentes de collaboration rehausseraient leurs habiletés de résolution de problèmes, la satisfaction maritale et leurs perceptions de contrôle, tout en diminuant les stratégies d'évitement et la détresse psychologique. En somme, de tels résultats montrent «des manifestations du processus «d'apprendre à apprendre» (Novak & Gowin, 1984)» (Michaud, 2000, p. 159) au cours duquel les dyades intègrent la démarche et les stratégies de résolution de problèmes à l'aide d'exercices de collaboration, de plans d'action, de mise à l'essai, de rétroactions, d'ajustements et d'expériences réussies.

Établir des liens avec les ressources et services disponibles. Dans notre étude, la co-crédation du gdnogramme et de la carte écologique des couples, l'analyse conjointe de leur rrdseau de soutien social informel et formel, de mrdme que la dmdarche concertde lide d une demande d'aide ont dt perques comme des interventions stimulantes par les dyades. Elles ont permis aux partenaires d'interagir ensemble et avec l'infirmidre, d'approfondir leur situation et leur contexte avec la MP, d'identifier les forces, les limites et les capacitds de l'entourage ainsi que de rrdpondre d l'un de leurs besoins de soutien. Ces rrdultats convergent avec les dtudes de Ray et Street (2005) ainsi que de Rempel, Neufeld et Kushner (2007), conduites auprd de dyades ou d'aidants vivant avec une maladie neurologique, qui montrent que ces interventions de schdmatization interactive sont des catalyseurs d la conversation et vont de pair avec la validation et la narration discutdes prcdemment. Elles contribueraient d la rrdflexion dans l'action, d la

revitalisation des interactions conjugales et des relations avec autrui, à la mobilisation des compétences du réseau de soutien social et à un sentiment de contrôle accentué chez les dyades.

Développer des habiletés à communiquer efficacement. Plusieurs stratégies d'intervention ont contribué à améliorer la fréquence et la qualité des interactions au sein des couples ainsi qu'avec leur famille ou certains intervenants de la santé et d'organismes communautaires, selon nos résultats. Parmi les plus importantes, figurent le fait d'être réunis régulièrement et de converser librement autour de la MP, les questions circulaires, les métaphores, le recadrage, les modèles de communication efficaces, de même que les exercices et les plans d'action faisant appel à des échanges soutenus. Nos résultats s'inscrivent dans la foulée d'études évaluatives d'intervention reposant sur l'approche systémique (Duhamel et al., 2007; Duhamel et Talbot, 2004; Robinson, 1998) et la théorie sociale cognitive (Northouse et al., 2007). Ils proposent que les stratégies d'intervention mentionnées ci-haut stimulent, chez les dyades, des patrons de communication circulaire plus harmonieux caractérisés par la reconnaissance des expériences de chacun des partenaires, la clarification des différentes perceptions, la compréhension mutuelle, de même que les sentiments de cohésion, de mieux-être et d'efficacité accrus.

S'ajuster, s'approprier et maîtriser différents rôles. Les personnes atteintes et les conjoints-aidants ont souligné l'importance des conversations dynamiques entourant la MP et les changements dans leur relation. Ils ont réagi avec enthousiasme à l'illustration

interactive de leurs rôles, aux exercices de transposition, de clarification et de modélisation de leurs rôles ainsi qu'au renforcement de leurs forces par l'infirmière. Ces interventions leur ont permis de reconnaître leurs compétences, de clarifier leurs attentes, de redéfinir leur identité et de «mettre la MP à sa place». Elles les ont invités à viser un équilibre entre les responsabilités quotidiennes et le plaisir. Enfin, elles ont conduit à des sentiments de coopération, de soutien réciproque et de maîtrise accrus. Dracup, Meleis, Baker et Edlefsen (1985) ont observé, chez des couples vivant avec une maladie cardiaque, des sentiments d'espoir, de mieux-être et de soulagement suite à une intervention de groupe incluant, entre autres, des stratégies de clarification et de modélisation des rôles. D'autres études, entreprises chez des couples vivant avec un cancer, notent que les conversations dyadiques portant sur leurs préoccupations face à la maladie (Kornblith et al., 2006; Manne et al., 2006) et sur les altérations de leur relation conjugale (Badr, Acitelli & Carmack Taylor, 2008) seraient associées à un meilleur ajustement marital. Ces auteurs émettent comme hypothèses que ces stratégies de métacommunication permettraient aux partenaires de poursuivre leur vie de couple en présence de la maladie, favoriseraient le soutien mutuel et les inviteraient à renégocier la distribution des rôles afin de maîtriser ensemble les défis liés à la maladie et à son évolution. Nos résultats soutiennent ces constats et montrent aussi que la mise en évidence des forces et des habiletés des partenaires peut les aider à normaliser et à circonscrire les effets de la maladie, de même qu'à raffiner périodiquement leurs rôles au fil des transitions et des changements futurs.

Faire face à des situations complexes dans l'avenir. L'étude fait ressortir l'utilité des mots d'encouragement personnalisés et rédigés par l'infirmière après chaque rencontre ainsi que de la lettre thérapeutique remise à chacune des dyades au terme de l'intervention. Les mots d'encouragement visaient les domaines cognitif, affectif et comportemental du fonctionnement dyadique et proposaient des croyances facilitatrices liées à la satisfaction de leurs besoins. D'après les dyades, ils sont des sources de soutien pertinentes et complémentaires à la présence de l'infirmière. Ils auraient concouru à la mise en application de leurs plans d'action et au développement de leur sentiment d'auto-efficacité. Ces résultats rejoignent les écrits de Noar, Benac et Harris (2007) de même que ceux de Petty, Wegener et Fabrigar (1997) soutenant que les messages écrits personnalisés, répétés, en accord avec les valeurs et le contexte des personnes concernées et ajustés à leur situation, sont jugés convaincants et utiles. Par ailleurs, nos résultats ont montré que les lettres thérapeutiques couplées à la qualité de la relation mutuelle établie avec l'infirmière ont mené à des sentiments de communion et d'espoir chez les dyades ainsi qu'à des apprentissages partagés. Elles ont aussi permis la découverte de sens rattachés à leur expérience avec l'infirmière, la revalorisation de leur identité et le développement de leur confiance à faire front commun pour dénouer efficacement des situations complexes futures. Ces résultats convergent avec les conclusions des travaux de Moules (2002, 2009) suggérant que la qualité des lettres thérapeutiques résiderait dans la relation de réciprocité forgée entre les dyades et l'infirmière, alors que leur influence reposerait sur les significations qui y sont rattachées. Les résultats de notre étude apportent une contribution en montrant les bienfaits de mots d'encouragement écrits et

l'applicabilité des lettres thérapeutiques auprès de couples âgés vivant avec une maladie dégénérative.

En somme, plusieurs éléments de notre étude participent au développement des connaissances. Elle offre comme principales contributions:

- l'identification des besoins d'intervention, des préférences et des objectifs de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré dans leur contexte de vie;
- la description de l'expérience de transition de ces couples sous un angle systémique
- l'identification de conditions facilitatrices ou inhibitrices liées à cette transition;
- l'élaboration systématique d'une intervention infirmière dyadique, écologiquement et théoriquement fondée, s'appuyant sur le cadre d'*Intervention Mapping* de Bartholomew et al. (2006), la théorie l'expérience de transition de Meleis et al. (2000), l'approche systémique de Wright et Leahey (2009);
- la mise en lumière de méthodes et de stratégies pratiques d'intervention reposant sur des théories et des modèles spécifiques qui facilitent le fonctionnement des couples et leur expérience de transition;
- la mise en valeur des diverses habiletés de l'infirmière facilitant la mise en application de l'intervention dyadique auprès de couples d'aînés vivant cette maladie dégénérative;
- l'évaluation qualitative rigoureuse de l'intervention dyadique au plan de son contenu, sa structure et son processus.

Par ailleurs, notre étude comporte des limites qui sont présentées à la section suivante.

Limites de l'étude

Cette étude présente des limites qui ont pu influencer les résultats obtenus. Tout d'abord, l'échantillonnage, privilégié pour le but de cette recherche, favorisait la composition d'un échantillon plutôt homogène, composé de couples âgés typiques à ceux rencontrés en clinique et présentant des variations restreintes au plan de la scolarité, des difficultés adaptatives et du genre des personnes atteintes de la MP et des conjoints-aidants. Le recrutement a eu lieu dans un milieu urbain, particulièrement dans la région de Montréal et des villes périphériques. Conséquemment, les résultats de l'étude sont ancrés dans le contexte familial, développemental, socioculturel et sanitaire des couples âgés participants.

Les résultats reposent donc sur les perceptions de ces couples. Il est possible que certains d'entre eux n'aient pas pleinement révélé leurs impressions ou que leurs propos aient été teintés de désirabilité sociale. Cependant, lors des entrevues ayant mené au développement de l'intervention, nous nous sommes assurées que les couples comprenaient bien les objectifs visés et qu'ils se sentaient à l'aise d'exprimer leurs besoins et leurs préférences. De plus, au cours des entrevues d'évaluation de l'intervention, l'intervieweuse n'ayant pas participé aux étapes antérieures au projet s'est intéressée à l'expérience des couples et leur a rappelé l'importance, pour la recherche, de recueillir leurs impressions et leurs suggestions en vue de la raffiner.

Par ailleurs, l'appartenance de l'investigatrice au milieu clinique, comme conseillère en soins spécialisés en congé d'étude, au moment du développement et de la

mise à l'essai de l'intervention, comportait des défis et des avantages associés à une position tant interne qu'externe au contexte de soins. Conséquemment, des dispositions ont été prises auprès des intervenants participants afin de distinguer clairement les rôles de la chercheuse et de la clinicienne tout au long du projet. De plus, une introspection rigoureuse et une réflexion régulière ont été apportées, notamment dans les journaux de bord et lors des échanges avec la directrice de thèse, afin d'exposer les présuppositions sous-jacentes de l'investigatrice et de tester continuellement ses interprétations et le processus décisionnel pour le déroulement rigoureux de l'étude.

L'intervention dyadique développée s'est déroulée à la maison pour deux des trois couples. Cette disposition a peut-être contribué à l'acceptabilité de l'intervention en éliminant les obstacles liés au transport, à la circulation aux heures de pointes, au coût de stationnement et à l'anxiété de cela engendrer chez ces aînés. Il existe des préoccupations à l'effet qu'une intervention à domicile mobilise plus de temps de la part des intervenants. L'intervention dyadique développée dans le cadre de la présente étude pourrait-elle être acceptable dans les milieux communautaires ou ambulatoires? Les résultats de l'étude montrent que la proximité et l'accessibilité du lieu de l'intervention pour les couples âgés sont des conditions d'attraction et facilitatrices importantes.

Finalement, bien que les résultats aient montré la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention et que les couples participants l'aient jugée acceptable et utile, il demeure que celle-ci a été expérimentée auprès d'un petit nombre de dyades et qu'elle est ancrée dans un contexte familial et socioculturel précis. L'adoption d'une telle intervention

auprès d'autres dyades devrait s'appuyer sur un processus de révision rigoureux et être ajustée aux caractéristiques de la clientèle visée et au contexte ainsi qu'à la nature et aux conditions des expériences de transition rencontrées. L'intervention devrait aussi faire l'objet d'une étude quantitative évaluative auprès d'un nombre plus important de dyades, d'infirmières ou d'autres intervenantes de la santé afin de mesurer les effets sur les dimensions du fonctionnement conjugal ainsi que sur les indicateurs de processus et de résultats de l'expérience de transition.

Nonobstant ces limites, notre étude a suivi les critères de scientificité d'études qualitatives évaluatives. Les connaissances offertes lèvent le voile sur les étapes, les stratégies et les défis associés au développement, à la mise à l'essai et à l'évaluation qualitative d'une intervention destinée à des dyades. Les implications qui se dégagent de cet apport de connaissances sont présentées dans les pages suivantes.

Implications de l'étude

Suite aux résultats de notre étude, différentes implications liées aux domaines d'activités des infirmières peuvent être émises, notamment au plan de la recherche, de la formation, de la pratique, de même que pour les dirigeants d'organismes gouvernementaux et communautaires. Malgré qu'elles s'adressent particulièrement aux infirmières, certaines implications peuvent aussi intéresser les membres de l'équipe interdisciplinaire qui interviennent auprès des couples âgés vivant avec la MP.

Implications pour la recherche

La théorie intermédiaire de Meleis et al. (2000) a été utile pour explorer l'expérience de transition de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré, sa nature et ses conditions facilitatrices ou inhibitrices modifiables afin d'y apparier des interventions dyadiques spécifiques. Il serait intéressant que des études examinent différentes dyades (enfant-adulte, adulte-personne âgée, frère-sœur, stagiaire-mentor) faisant l'expérience d'autres types de transition (développementale, situationnelle, liée à d'autres problématiques de santé, organisationnelle). Ces études pourraient mener à la découverte d'autres conditions de transition altérables chez des dyades ainsi qu'à la conception et à l'évaluation de nouvelles interventions dyadiques personnalisées.

Le cadre d'*Intervention Mapping* de Bartholomew et al. (2006) a permis le développement systématique de l'intervention dyadique auprès des couples visés par l'étude. La prise en compte de leur contexte de vie, de leurs besoins d'intervention, de leurs préférences ainsi que des ressources et des contraintes de leur réseau de soutien informel (famille, amis, voisins) et formel (milieu clinique, socioculturel et communautaire) a paru favoriser l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention. Les résultats ont montré que la combinaison du cadre d'*Intervention Mapping* à la théorie de l'expérience de transition, à l'approche systémique ainsi qu'à d'autres théories et modèles spécifiques au centre d'intérêt de l'étude est prometteuse pour la conceptualisation et l'évaluation rigoureuses d'interventions dyadiques futures. En s'appuyant sur ce cadre méthodologique, des études évaluatives d'interventions systémiques, tant qualitatives que quantitatives, pourraient être entreprises auprès d'autres formations de dyades (jeunes

couples, enfant adulte-parent âgé, frère-sœur, etc.), issues de diverses cultures et expérimentant le même ou différents types de transition.

L'approche systémique de Wright et Leahey (2009) a aidé à préserver une perspective orientée vers les couples à toutes les étapes de l'étude et à sélectionner différentes stratégies d'intervention dyadique à des fins d'évaluation qualitative. Pour rehausser cette contribution, des stratégies d'intervention suggérées dans cette approche (e.g. questions circulaires, recadrage, métaphore, extériorisation de la problématique de santé) pourraient être évaluées de manière plus approfondie, dans le cadre d'une situation de soin similaire ou distincte, auprès d'un plus grand nombre de dyades afin d'approfondir notre compréhension de leur processus et de leur utilité.

Par ailleurs, à partir des résultats de notre étude, il serait indiqué de raffiner l'intervention développée et évaluée au plan qualitatif. Par la suite, elle pourrait être mise à l'essai auprès d'un plus grand échantillon de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré et faire l'objet d'une évaluation quantitative de ses effets chez les dyades, soit un essai randomisé avec groupe contrôle. Les effets et les instruments de mesure devraient être en lien avec des indicateurs de fonctionnement conjugal harmonieux et de transition réussie. Mentionnons, par exemple, une évaluation de l'atteinte des objectifs dyadiques, de l'utilisation de stratégies adaptatives et de l'accès aux ressources, du développement d'habiletés de communication, de l'ajustement des rôles, de l'amélioration des sentiments de réciprocité, d'auto-efficacité, de même que de la diminution des sentiments d'isolement et de souffrance. Une telle étude ciblerait des dyades dont le fonctionnement

est altéré ou conflictuel ainsi que celles présentant des conditions inhibitrices modifiables ou des difficultés adaptatives lors de l'expérience de transition au stade modéré de la MP, afin d'éviter un effet plancher (*floor effect*). Ainsi, le devis privilégié permettrait d'évaluer le processus de l'intervention, de valider ses effets à court, moyen et plus long termes, de connaître le dosage requis et de déterminer le meilleur moment à l'intérieur du stade modéré de la MP pour intervenir.

Implications pour la pratique

Les résultats de notre étude ont montré que les personnes atteintes et les conjoints-aidants ont des besoins d'intervention au plan individuel et conjugal. Plusieurs aspects affectifs, psychologiques, cognitifs et relationnels doivent être considérés lors d'interventions auprès d'eux. Les infirmières œuvrant dans des cliniques ambulatoires de neurologie ou dans centre local de services communautaires (CLSC) sont en contact quotidien avec les personnes âgées et les conjoints-aidants. Les multiples rôles et domaines de pratique des infirmières les placent dans une position clé afin d'assister ces couples durant la trajectoire d'une maladie chronique ou dégénérative, telle la MP. Des études (Goudreau, Duhamel & Ricard, 2006; LeGrow & Rossen, 2005) révèlent toutefois que plusieurs infirmières se sentent démunies lorsque vient le moment d'intervenir auprès de dyades ou de familles. Ceci peut s'expliquer par plusieurs facteurs dont le manque de connaissances liées à l'approche systémique et le peu de soutien pour développer des habiletés interactionnelles et mettre en application des interventions efficaces (Duhamel et al., 2007).

Conséquemment, afin d'assurer la mise en application de l'intervention développée et évaluée dans le cadre de la présente l'étude, une formation à l'approche systémique familiale et un accompagnement s'avéreraient essentiels pour rehausser la confiance des infirmières à intervenir auprès de dyades âgées vivant avec des problématiques de santé complexes comme la MP. Des résultats d'études (Goudreau et al., 2006; LeGrow & Rossen, 2005; Leahey, Harper-Jacques, Stout & Levac, 1995; Mehta, Cohen & Chan, 2009) ont montré que diverses stratégies éducatives (lectures, formation, vidéos, jeux de rôles) et de soutien (consultations, supervision) sont recommandées pour permettre aux infirmières d'intégrer l'approche systémique familiale dans leur pratique. Pour ce faire, il serait essentiel que les infirmières gestionnaires s'assurent que les infirmières soignantes soient adéquatement soutenues pour intervenir auprès des couples. Cela impliquerait également la valorisation des soins orientés vers les dyades et axés sur les aspects relationnels. Nous croyons qu'une vision allant au-delà des éléments instrumentaux contribuerait, non seulement à humaniser les soins, mais aussi à accroître leur portée pour les couples et les organisations de santé.

Implications pour la formation

Les résultats et les conclusions de cette étude pourraient être incorporés aux programmes de formation initiale des infirmières à l'occasion de cours portant sur les personnes âgées, les familles, les expériences de transition, de même qu'à l'intérieur de stages et d'études de cas. La formation devrait valoriser le partenariat avec les couples âgés et rendre explicites les bénéfices de considérer à la fois les aînés et les conjoints-aidants (Martire et al., 2004, 2010; Mattila et al., 2009; Whitlatch, 2001).

La méthode de recherche et les résultats de notre étude pourraient aussi être présentés et discutés avec les infirmières étudiant aux cycles supérieurs, par exemple lors de cours ou de séminaires. En sciences infirmières, les études qui développent et évaluent des interventions systémiques demeurent rares, bien que souhaitées et encouragées depuis près de deux décennies (Bell & Wright, 2007). Les questions et les interactions partagées au cours de telles activités pédagogiques pourraient alimenter la réflexion et contribuer au développement de connaissances des étudiantes en lien avec ce type de recherche.

En ce qui a trait aux infirmières, aux autres soignants et aux membres des équipes interdisciplinaires, qu'ils travaillent en milieux hospitalier, ambulatoire ou communautaire, il serait pertinent pour eux d'accéder à nos résultats de recherche dans le cadre de diverses modalités de formation continue (dîner-causerie, atelier, présentation, article à caractère professionnel, cours en ligne). De plus, il serait essentiel de collaborer avec les directions de soins infirmiers et de programmes-clientèles ainsi qu'avec les conseillères en soins spécialisés afin d'adapter le contenu selon l'auditoire et les objectifs de formation ciblés.

Implications pour les dirigeants d'organismes communautaires, de la santé et des services sociaux

Nos résultats ont mis en évidence des conditions environnementales qui pourraient faciliter le fonctionnement et la transition des couples âgés au stade modéré de la MP. En premier lieu, il importe que l'information transmise, par les établissements de santé (clinique ambulatoires de neurologie) et par les organismes communautaires

(CLSC, Sociétés Parkinson du Québec et du Canada), sur la pathologie, ses manifestations, les traitements pharmacologiques et autres, de même que les ressources communautaires, soit ajustée aux stades de la maladie et axée davantage sur la promotion de la santé. Cela permettrait aux couples de préserver leur identité et de maîtriser graduellement les défis associés à la MP. Cette information plus «dosée» devrait être facilement accessible, en format papier et en ligne, s'appuyer sur des écrits empiriques et être mise à jour régulièrement. Cela rassurerait les couples, diminuerait leur détresse, les aiderait à mieux gérer la maladie et rendrait plus aisés les ajustements de rôles.

Par ailleurs, les priorités accordées aux services sociaux et de santé devraient tenir compte des dyades plutôt que de reposer uniquement sur la condition de santé des personnes atteintes. Par exemple, les outils d'évaluation des besoins pour accéder aux services devraient considérer la situation globale des deux partenaires (santé physique, psychologique et cognitive, transitions simultanées, qualité de leur relation et de leur fonctionnement, finances), de même que la disponibilité, les capacités et les contraintes de leurs ressources informelles (famille, amis, voisins, transport). L'obtention des services pourrait survenir plus précocement, diminuant les risques d'épuisement et de détresse chez les couples ainsi que de séjours évitables en milieu hospitalier.

Finalement, l'accès au transport adapté, aux équipements d'appoint et d'assistance à la marche, aux programmes d'aide et de soutien, à domicile comme à l'extérieur, devrait être simplifié au plan de la documentation demandée aux couples âgés. Les professionnels autorisés à faire une requête de service et une évaluation

devraient inclure les infirmières et tous les professionnels de la réadaptation qui ont, eux aussi, la formation et des compétences en ce sens. Cela réduirait la lourdeur bureaucratique et éviterait les requêtes médicales superflues ainsi que les délais inutiles.

En résumé, notre étude a montré la faisabilité, l'acceptabilité et l'utilité d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la MP au stade modéré à domicile. Elle apporte une contribution singulière dans les différents domaines d'activités des infirmières, notamment pour celles œuvrant en milieu ambulatoire et communautaire.

Conclusion

Les couples âgés, vivant actuellement avec une maladie chronique et dégénérative, telle la MP, ont contribué à bâtir notre société contemporaine et à la transformer substantiellement au cours des cinq dernières décennies, entre autres, en revendiquant un accès plus égalitaire aux programmes d'éducation, à l'emploi et aux services sociaux et de santé. En dépit de l'omniprésence de la maladie, plusieurs d'entre eux demeurent actifs et engagés dans leur famille et leur communauté, par exemple comme bénévoles. Un nombre grandissant de ces couples âgés ont accès à Internet, sont avides d'information les concernant et souhaitent déjouer les conséquences progressives et néfastes de la MP sur leurs relations et leur fonctionnement quotidien. Ils expriment un désir de demeurer à domicile le plus longtemps possible et de rester maîtres de leurs décisions. Pour ce faire, ils souhaitent être bien informés, recevoir du soutien et apprendre des stratégies efficaces afin de relever les défis associés à la MP, répondre à leurs besoins, prévenir et résoudre les multiples problèmes et planifier leur avenir.

L'intervention développée, mise à l'essai et évaluée dans le cadre de notre étude se veut une réponse à leurs principaux besoins d'intervention. Sa conceptualisation systématique s'appuie sur une approche participative et sur des cadres théoriques solides et cohérents. Sa mise en application repose sur des principes thérapeutiques basés sur des écrits empiriques. Son évaluation, au plan qualitatif, est fondée sur les perceptions des couples l'ayant expérimentée et examine leurs points de vue face à son contenu, sa structure, son processus et son utilité.

Les résultats de notre étude montrent que l'intervention met l'accent sur la promotion de la santé et sur les aspects modifiables de chaque situation rencontrée par les couples. Elle valorise le partenariat couple-infirmière, l'auto-prise en charge, les forces et les ressources des dyades vues comme les expertes et principales actrices des modifications souhaitées. L'intervention fait aussi appel aux compétences de l'infirmière en matière de santé, de soins et de services. Les suggestions d'amélioration formulées par les participants à cette étude pourront mener au raffinement de l'intervention ainsi qu'à la réévaluation de son processus et à l'évaluation de son efficacité auprès d'un plus grand nombre de dyades.

Les implications découlant de cette étude offrent des pistes de réflexion et des indications pour les travaux futurs d'infirmières chercheuses, théoriciennes, enseignantes, soignantes, conseillères, gestionnaires ainsi que pour les dirigeants d'organismes communautaires, de la santé et des services sociaux, qui visent la santé et le mieux-être des personnes et des familles dans leur contexte de vie.

Références

- Aarsland, D., Larsen, J.P., Karlsen, K., Lim, N.G., & Tandberg, E. (1999). Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(10), 866-874.
- Aarsland, D., Zaccai, J., & Brayne, C. (2005). A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20(10), 1255-1263.
- A'Campo, L. E., Wekking, E. M., Spliethoff-Kamminga, N. G., Le Cessie, S., & Roos, R. A. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism & Related Disorders* 16(2), 89-95.
- Administrateur en chef de la santé publique (2010). *Rapport sur l'état de la santé publique au Canada: vieillir – ajouter de la vie aux années*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Agence de santé publique du Canada (2011). Aperçu du programme étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques. Dossier consulté le 17 février 2011, au <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/1-fra.php>
- Allen, N.E., Canning, C.G., Sherrington, C., Lord, S.R., Latt, M.D., Close, J.C.T., et al. (2010). The effects of an exercise program on fall risk factors in people with Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Movement Disorders*, 25(9), 1217-1225.
- Alves, G., Forsaa, E.B., Pederden, K.F., Gjerstad, M.D., & Larsen, J.P. (2008). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 255, S18-S32.
- Arbon, P. (2004). Understanding experience in nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 150-157.
- Ashburn, A., Fazakerley, L., Ballinger, C., Pickering, R., McLellan, L.D., & Fitton, C. (2007). A randomised controlled trial of a home based exercise programme to reduce the risk of falling among people with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 78(7), 678-684.
- Backer, J.H. (2000). Stressors, social support, coping and health dysfunction in individuals with Parkinson's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(11), 6-16.
- Badr, H., Acitelli, L.K., & Carmak Taylor, C.L. (2008). Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer? *Journal of Cancer Survivorship*, 2(1), 53-64.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, NY: Freeman.

- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris: de Boeck.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherche qualitative, Hors série* 2, 98-114.
- Barlow, A. (2004). Evaluation research : using comprehensive methods for improving healthcare practices. *The Royal College of Midwives for Evidenced-based Midwifery*, 2(1), 4-7.
- Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G., & Gottlieb, N.H. (2006). *Planning health promotion programs : an intervention mapping approach*. San Francisco, CA : Jossey Bass.
- Bates Averill, J. (2002). Matrix analysis as a complementary analytic strategy in qualitative inquiry. *Qualitative Health research*, 12(6), 855-866.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. New York, NY: E.P. Dutton.
- Beitin, B.K. (2008). Qualitative research in marriage and family therapy: who is in the interview? *Contemporary Family Therapy*, 30(1), 48-58.
- Bell, J.M., & Wright, L.M. (2007). La recherche sur le processus d'interventions infirmières familiales. Dans F. Duhamel (Ed.), *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 87-105). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Berry, R.A., & Murphy, J.F. (1995). Well-being of caregivers of spouses with Parkinson's disease. *Clinical Nursing Research*, 4(4), 373-386.
- Bevans, M., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Prachenko, O., Loscalzo M., et al. (2010). An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study. *Cancer Nursing*, 33(2), 24-32.
- Bingham, V., & Habermann, B. (2006). The influence of spirituality on family management of Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(6), 422-427.
- Birgersson, A.M.B., & Edberg, A.K. (2004). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partner's experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6), 621-630.
- Bogard, C.L. (2010). *The experience of care-giving for a person with Parkinson's disease..* (Doctoral dissertation, University of Minnesota, 2010). Dissertation Abstracts, AAT 3408373, 235.

- Bordage, G. (2009). Conceptual framework to illuminate and magnify. *Medical Education Research*, 43(4), 312-319.
- Bradley, F., Wiles, R., Kinmonth, A.L., Mant, D., & Gantley, M. (1999). Development and evaluation of complex interventions in health services research : case study of the Southampton heart integrated care project. *British Medical Journal*, 318, 711-715.
- Bridges, W. (1980). *Transitions: making sense of life's changes*. Massachusetts, MA: Perseus Books Publishing.
- Bridges, W. (1991). *Transitions: making the most of change*. Massachusetts, MA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Bucks, R.S., Cruise, K.E., Skinner, T.C., Loftus, A.M., Barker, R.A., & Thomas, M.G. (2011). Coping processes and health-related quality of life in Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 247-255.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2005). *The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization*. Saint-Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A.L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., et al. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *British Medical Journal*, 321, 694-696.
- Canadian Institute for Health Information (2007). *The burden of neurological diseases, disorders and injuries in Canada*. Ottawa: Canadian Institute for Health Information.
- Carnevale, F. A. (2002). Authentic qualitative research and the quest for methodological rigour. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34(2), 121-128.
- Carpentier, N., & Ducharme, F. (2003). Caregiver network transformations: the need for an integrated model. *Ageing and Society*, 23(4), 507-525.
- Carpentier, N., & Ducharme, F. (2005). Support network transformation in the first stages of the caregiver's career: An illustration citing two examples. *Qualitative Health Research*, 15(3), 289-311.
- Carter, J.H., Stewart, B.J., Archbold, P.G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., et al. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Movement Disorders*, 13(1), 20-28.

- Carter, J.H., Stewart, B.J., Lyons, K.S., & Archbold, P.G. (2008). Do motor and non motor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Movement Disorders*, 23(9), 1211-1216.
- Cecchin, G. (1987). Hypothesizing, circularity, and neutrality revisited: an invitation to curiosity. *Family Process*, 26(4), 405-413.
- Chan, C.W.H. (2005). Psychoeducational intervention: a critical review of systematic analyses. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 9(3-4), 101-111.
- Charlesworth, G.M. (2001). Reviewing psychosocial interventions for family carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 5(2), 104-106.
- Cheng, Y., Liu, C., Mao, C., Qian, J., Liu, K., & Ke, G. (2008). Social support plays a role in depression in Parkinson's disease: a cross-section study in a Chinese cohort. *Parkinsonism and Related Disorders*, 14(1), 43-45.
- Chenoweth, L., Gallagher, R., Sheriff, J.N., Donoghue, J., & Stein-Patbury, J. (2008). Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice. *International Journal of Older People Nursing*, 3(3), 187-193.
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: a nursing concern. Dans P.L. Chinn (Éd.), *Nursing research methodology, issues and implementation* (pp. 237-257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Cifu, D.X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong, J., Qutubuddin, A., et al. (2006). Caregiver distress in Parkinsonism. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 43(4), 499-508.
- Coeling, H.V., Biordi, D.L., & Theis, S.L. (2003). Negotiating dyadic identity between caregivers and care receivers. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 21-25.
- Conn, V.S., Rantz, M.J., Wipke-Tevis, D.D., & Maas, M.L. (2001). Designing effective nursing interventions. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 433-442.
- Conseil canadien de la santé (2007). *Soins de santé pour les maladies chroniques: expériences des canadiens en 2007*. Toronto: Conseil canadien de la santé.
- Côté, J., Godin, G., Ramirez-Garcia, P., Gagnon, M., & Rouleau, G. (2008). Program development for enhancing adherence to antiretroviral therapy among persons living with HIV. *Aids Patient Care and Standards*, 22(12), 965-975.
- Cutson, T.M., Zhu, C.W., Whetten, K., & Schenkman, M. (2004). Observations of spouse-patient couples with Parkinson's disease. *Journal of Neurological Physical Therapy*, 28(3), 122-128.

- D'Amelio, M., Terruso, V., Palmeri, B., Di Benedetto, N., Famoso, G., Cottone, P., et al. (2009). Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 30(2), 171-174.
- Davey, C., Wiles, C., Ashburn, A., & Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson's disease: the impact on the caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1360-1366.
- Davies, D.M., Cousins, R., Turnbull, C.J., Playfer, J.R., & Bromley, D.B. (1999). The experience of caring for people with Parkinson's disease. Dans R. Percival & P. Hobson (Éds.), *Parkinson's disease: studies in psychosocial and social care* (pp.154-196). London: The British Psychological Society.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671.
- Deane, K.H.O., Jones, D., Playford, E.D., Ben-Shlomo, Y., & Clarke, C.E. (2007). Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4.
- Deane, K.H.O., Whur, R., Playford, E.D., Ben-Shlomo, Y., & Clarke, C.E. (2007). Speech and language therapy versus placebo or no intervention for dysarthria in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4.
- DeFronzo Dobkin, R., Allen, L.A., & Menza, M. (2007). Cognitive-behavioral therapy for depression in Parkinson's disease: a pilot study. *Movement Disorders*, 22(7), 946-952.
- Denis, J.L., & Lomas, J. (2003). Convergent evolution: the academic and policy roots of collaborative research. *Journal of Health Services Research Policy*, 8(Suppl. 2), 1-6.
- de Villiers, D., van Heerden, S.M., & Nel, M. (2008). Roles, experiences and needs of caregivers of people with Parkinson's disease in South Africa. *South African Journal of Occupational Therapy*, 38(3), 11-13.
- Dib, B., & Yardley, L. (2006). How does social comparison within self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social Science & Medecine*, 63(6), 1602-1613.
- Dissanayaka, N.N.W., Sellbach, A., Matheson, S., O'Sullivan, J.D., Silburn, P.A., Byrne, G.J., et al. (2010). Anxiety disorders in Parkinson's disease: prevalence and risk factors. *Movement Disorders*, 25(2), 838-845.
- Dixon, L., D. C. Duncan, D.C., Johnson, P., Kirkby, L., O'Connell, H., Taylor, H. J., et al. (2009). Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).

- Dracup, K., Meleis, A.I., Baker, K., & Edlefsen, P. (1985). Family-focused cardiac rehabilitation: a role supplementation program for cardiac patients and spouses. *Nursing Clinic of North America*, 19(1), 113-124.
- Dressen, C., Brandel, J.P., Schneider, A., Magar, Y., Renon, D., & Ziégler, M. (2007). Impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des conjoints de patients : une étude qualitative. *Revue de neurologie*, 163(8-9), 801-807.
- Dubayova, T., Nagyova, I., Havlikova, E., Rosenberger, J., Gdovinova, Z., Middel, B., et al. (2009). The association of type D personality with quality of life in patients with Parkinson's disease. *Aging and Mental Health*, 13(6), 905-912.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin Chenelière Éducation.
- Ducharme, F., Beaudet, L., Legault, A., Kergoat, M.J., Lévesque, L., & Caron, C. (2009). Development of an intervention program for Alzheimer's family caregivers following diagnostic disclosure. *Clinical Nursing Research*, 18(1), 44-67.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2ème éd.). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Reidy, M. & Nadon, N. (2007). A qualitative evaluation of a family nursing intervention. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), 43-49.
- Duhamel, F., & Talbot, L.R. (2004). A constructivist evaluation of family systems nursing interventions with families experiencing cardiovascular and cerebrovascular illness. *Journal of Family Nursing*, 10(1), 12-32.
- D'Zurilla, T.J., & Nezu, A.M. (2007). *Problem solving therapy: a positive approach to clinical intervention*. New-York, NY: Springer Publishing Company.
- Edwards, N.E., & Scheetz, P.S. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(4), 184-190.
- Ekwall, E., Ternestedt, B.M., & Sorbe, B. (2007). Recurrence of ovarian cancer: living in limbo. *Cancer Nursing*, 30(4), 270-277.
- Ellis, T., Katz, D. I., White, D. K., DePiero, T. J., Hohler, A. D., & Saint-Hilaire, M. (2008). Effectiveness of an inpatient multidisciplinary rehabilitation program for people with Parkinson disease. *Physical Therapy*, 88(7), 812-819.
- Epstein, N.B. Baldwin, L.M., & Bishop, D.S. (1982). *McMaster Rating Scale*. Providence, RI: Brown Butler Family Research Program.

- Epstein, N.B., Bishop, D.S., & Levin, S. (1978). The McMaster model of family-functioning. *Journal of Marriage and Family Counselling*, 4(4), 19-31.
- Fleming, V., Tolson, D., & Schartau, E. (2004). Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's disease. *41*(5), 515-524.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Frazier, L.D. (2000). Coping with disease-related stressors in Parkinson's disease. *The Gerontologist*, 40(1), 53-63.
- Glozman, J.M. (2007). Maladie de Parkinson: qualité de vie aidant/patient. *La revue de gériatrie*, 32, 42-55.
- Gobbi, L. T. B., Oliveira-Ferreira, M. D. T., Caetano, M. J. D., Lirani-Silva, E., Barbieri, F. A., Stella, F., et al. (2009). Exercise programs improve mobility and balance in people with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(Suppl. 3), 49-52.
- Goldsworthy, B., & Knowles, S. (2008). Caregiving for Parkinson's disease patients : an exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 63B(6), 372-376.
- Goodwin, V. A., Richards, S.H., Taylor, R.S., Taylor, A.H. & Campbell, J.L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 23(5), 631-640.
- Gorawara-Bhat, R., Huang, E.S., & Chin, M.H. (2008). Communicating with older diabetes patients : self-management and social comparison. *Patient Education and Counseling*, 72(3), 411-417.
- Goudreau, J., Duhamel, F., & Beaudoin, C. (1999). Soutenir le système conjugal pendant la période périnatale: une expérience de recherche participatoire. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 31(3), 111-127.
- Goudreau, J., Duhamel, F., & Ricard, N. (2006). The impact of a family systems nursing educational program on the practice of psychiatric nurses : a pilot study. *Journal of Family Nursing*, 12(3), 292-306.
- Gruber, R.A., Elman, J.G., & Huijbregts, M.P.J. (2008). Self-management programs for people with Parkinson's disease: a program evaluation approach. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(2), 141-150.

- Gruber-Baldini, A.L., Ye, J., Anderson, K.E., & Shulman, L.M. (2009). Effects of optimism/pessimism and locus of control on disability and quality of life. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(9), 665-669.
- Gupta, A., & Bhatia, S. (2000). Depression in Parkinson's disease. *Clinical Gerontologist*, 22(2), 59-69.
- Habermann, B., & Davis, L. (2005). Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease: needs, challenges, and satisfactions. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 49-55.
- Habermann, B., & Davis, L. (2006). Lessons learned from a Parkinson's disease caregiver intervention pilot study. *Applied Nursing Research*, 19(4), 212-215.
- Hartrick Doane, G., & Varcoe, C. (2005). *Family nursing as relational inquiry*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Hartrick Doane, G., & Varcoe, C. (2006). The «hard spots» of family nursing: connecting across difference and diversity. *Journal of Family Nursing*, 12(1), 7-21.
- Hartrick Doane, G., & Varcoe, C. (2007). Relational practice and nursing obligations. *Advances in Nursing Science*, 30(3), 192-205.
- Haw, C., Trehwitt, P., Boddy, M., & Evans, J. (1999). Involving carers in communication groups for people with Parkinson's disease. Dans R. Percival & P. Hobson (Éds.), *Parkinson's disease: studies in psychological and social care* (229-235). Leicester: The British Psychological Society.
- Hawkes, C.H., Del Tredecì, K., & Braak, H. (2010). A timeline for Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16(2), 79-84.
- Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aguiar-Ibanez, R., & Eastwood, A. (2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(3), 214-228.
- Hodgson, J.H., Garcia, K., & Tyndall, L. (2004). Parkinson's disease and couple relationship: a qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*, 22(1), 101-118.
- Hoehn, M.M., & Yahr, M.D. (1967). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427-442.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and health care*. Oxford: Wiley-Blackwell.

- Holloway, M. (2006). Traversing the network: a user-led care pathway approach to the management of Parkinson's disease in the community. *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 63-71.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D.J., Frazier, L.D., & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist*, 40(5), 568- 573.
- Hooker, K., Monahan, D.J., Bowman, S.R., Frazier, L.D., & Shifren, K. (1998). Personality counts a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *The journals of Gerontology*, 53(2), 73-85.
- Im, E.O. (2005). Development of situation-specific theories: an integrative approach. *Advances in Nursing Sciences*, 28(2), 137-151.
- Im, E.O., & Meleis, A.I. (1999). A situation-specific theory of Korean immigrant women's menopausal transition. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(4), 333-338.
- Jöbges, M., Spittler-Schneiders, H., Renner, C.I.E., & Hummelsheim, H. (2007). Clinical relevance of rehabilitation programs for Parkinson's disease: non-symptom-specific therapeutic approaches. *Parkinsonism and Related Disorders*, 13(4), 195-202.
- Jonsdottir, H., Litchfield, M., & Dexheimer Pharris, M. (2004). The relational core of nursing practice as partnership. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 241-250.
- Keatings, M., & Smith, O. (2010). *Ethical and legal issues in Canadian nursing*. Toronto: Mosby Elsevier.
- Klein, P.J., & Rivers, L. (2006). Taiji for individuals with Parkinson's disease and their support partners: program evaluation. *Journal of Neurological Physical Therapy*, 30(1), 22-27.
- Kontakos, N., & Stokes, J. (2000) Maladie de Parkinson - Percées récentes et nouvelles orientations. *Maladies chroniques au Canada*, 20(2), 1-37.
- Koenig Kellas, J. (2010). Narrative family: introduction to the special issues on narratives and storytelling in the family. *Journal of Family Communication*, 10(1), 1-6.
- Konstam, V., Holmes, W., Wilczenski, F., Baliga, S., Lester, J., & Priest, R. (2003). Meaning in the lives of caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10(1), 17-25.

- Kornblith, A.B., Regan, M., Kim, Y., Greer, G., Parker, B., Bennett, S., et al. (2006). Cancer-related communication between female patients and male partners scale: a pilot study. *Health Psychology, 15*(9), 780–94.
- Kourilsky, F. (2008). *Du désir au plaisir de changer: le coaching du changement*. Paris: Dunod.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced in midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced nursing, 39*(2), 146-154.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.365-389). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Leahey, M., Harper-Jacques, S., Stout, L., & Levac, A.M. (1995). The impact of a family systems nursing approach: nurses perceptions. *The Journal of Continuing Education in Nursing, 26*(5), 219-225.
- LeGrow, K., & Rossen, B.E. (2005). Development of professional practice based on family systems nursing framework: nurses and families experiences. *Journal of Family Nursing, 11*(1), 38-58.
- Limacher, L.H., & Wright, L.M. (2003). Commendations: listening to silent side of a family intervention. *Journal of Family Nursing, 9*(2), 130-150.
- Limacher, L.H., & Wright, L.M. (2006). Exploring the therapeutic family intervention of commendations. *Journal of Family Nursing, 12*(3), 307-331.
- Lindgren, C.L. (1996). Chronic sorrow in persons with Parkinson's and their spouses. *Scholarly Inquiry in Nursing Practice: An International Journal, 10*(4), 351- 366.
- Lindskov, S., Westergren, A. & Hagell, P. (2007). A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. *Journal of Clinical Nursing, 16* (11), 368-376.
- Lix, L.M., Hobson, D.E., Azimae, M., Leslie, W.D., Burchill, C., & Hobson, S. (2010). Socioeconomic variations in the prevalence and incidence of Parkinson's disease: a population-based analysis. *Journal of Epidemiology Community Health, 64*(4), 335-340.
- Lokk, J. (2008). Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 44*(1), 39-45.

- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G., & Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 57B(3), 195-204.
- Lyons, K. S., B. J. Stewart, B.J., Archbold, P., & Carter, J. (2009). Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist* 49(3), 378-387.
- Lyons, K.S., Stewart, B.J., Archbold, P., Carter, J.H., & Perrin, N.A. (2004). Pessimism and optimism as early signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Nursing Research*, 53(6), 354-362.
- Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., & the Infopark Collaboration (2003). Information needs in older persons with Parkinson's disease in Germany: a qualitative study. *Forum Qualitative Social Research*, 4(1). Dossier consulté le 23 mars 2011, au <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/760/1648>
- Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Bayés Rusiñol, À., Crespo, M., et al. (2007). Patient education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 245-252.
- Manne, S., Ostroff, J., Norton, T., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*. 15(3), 234-247.
- Marr, J. (1991). The experience of living with Parkinson's disease. *Journal of neuroscience Nursing*, 23(5). 325-329.
- Martinez-Martin, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J.M., Rodriguez-Blazquez, C., Frades, B., Cuesta, J., et al. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 23(12), 1673-1680.
- Martinez-Martin, P., Benito-Leon, J., Alonso, F., Catalán, M.J., Pondal, M., Zamarbide, I., et al. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 14(2), 463-472.
- Martinez-Martin, P., João Forjaz, M., Frades-Payo, B., Bayés Rusiñol, A., Fernandez-Garcia, J.M., Benito-Leon, J., et al. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(7), 924-931.
- Martire, L.M., Lustig, A.P., Schulz, R., Miller, G.E., & Helgeson, V.S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599-611.

- Martire, L.M., Schulz, R., Helgeson, V.S., Small, B.J., & Saghafi, E.M. (2010). Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness, *Annals of Behavioral Medicine*, 40(3), 325-342.
- Martire, L.M., Schulz, R., Keefe, F.J., Starz, T.W., Osial, T.A., Dew, M.A., et al. (2003). Feasability of a dyadic intervention for management of osteoarthritis: a pilot study with older patients and their spousal caregivers. *Aging and Mental Health*, 7(1), 53-60.
- Marziali, E., Donahue, D., & Crossin, G. (2005). Caring for others: Internet health care support intervention for family caregivers of persons with Alzheimer's, Stroke, or Parkinson's disease. *Families in Society*, 86(3), 375-383.
- Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E., & Astredt-Kurki, P. (2009). Nursing interventions studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 611-622.
- Maturana, H.R., & Varela, F. (1992). *The tree of knowledge: the biological roots of human understanding*. Boston, MA: Shambhala Publications Inc.
- McEvoy, P., & Richards, D. (2003). Critical realism: a way forward for evaluation research in nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 43(4), 411-420.
- McNamara, P., Durso, R., & Harris, E. (2006). Life goals of patients with Parkinson's disease: a pilot study on correlations with mood and cognitive functions. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 818-826.
- McRae, C., Fazio, E., Hartsock, G., Kelley, L., Urbanski, S., & Russel, D. (2009). Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(8), 554-557.
- McRae, C., & Roper, S.K. (1999). Stress and family functioning among caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 5(1-2), 69-75.
- Mehta, A., Cohen, S.R., & Chan, L.S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 235-243.
- Meleis, A.I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. *Nursing Research*, 24(4), 264-271.
- Meleis, A.I. (1991). *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia, PA: Lippincott.

- Meleis, A.I. (1998). Role supplementation: a nursing therapeutic. Dans J.J. Fitzpatrick (Éd.), *Encyclopedia of Nursing Research* (pp.509-510). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A.I. (2001). Women's work, health and quality of life: it is time we redefine women's work. *Women & Health*, 33(1-2), xv-xviii.
- Meleis, A.I. (2006). *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams Wilkins.
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Meleis, A.I., Sawyer, L., Im, E., Schumacher, K.L., & Messias, D. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle range theory. *Advances in Nursing Sciences*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A.I., Swendsen, L., & Jones, D. (1980). Preventive role supplementation: a grounded conceptual framework. Dans M.H. Miller & B. Flynn (Éds.), *Current perspectives in nursing: social issues and trends* (pp. 3-14), Saint-Louis, MO: C.V. Mosby.
- Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Michaud, C. (2000). Apprentissages de parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience (Thèse de doctorat, Université de Montréal, 2000). *ProQuest Dissertations and Theses*, AAT NQ53283, 264.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyses de données qualitatives* (2ème éd.). Bruxelles: de Boeck.
- Miller, F.A., & Alvarado, K. (2005). Incorporating documents into qualitative nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 348-353.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal: Éditions France-Amérique.
- Mittelman, M.S. (2008). Psychosocial intervention research : challenges, strategies, and measurement issues. *Aging & Mental Health*, 12(1), 1-4.
- Moniz-Cook, E., Agar, S., Gibson, G., Win, T., & Wang, M. (1998). A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging & Mental Health*, 2(3), 199-211.

- Moniz-Cook, E., & Woods, R.T. (1997). The role of memory clinic and psychosocial intervention in the early stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(12), 1143-1145.
- Montel, S., Bonnet, A.M., & Bungener, C. (2009). Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 22(2), 95-102.
- Moore, O., Kreitler, S., Ehrenfeld, M., & Giladi, N. (2005). Quality of life and gender identity in Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 112(11), 1511-1522.
- Moore, K.A., & Seeney, F. (2007). Biopsychosocial predictors of depressive mood in people with Parkinson's disease. *Behavioral Medicine*, 33(1), 30-37.
- Morse, J. M. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research*, 10(1), 3-5.
- Morse, J. (2006). The scope of qualitatively derived clinical interventions. *Qualitative Health Research*, 16(5), 591-593.
- Morse, J. (2007). What is the domain of qualitative health research ? *Qualitative Health Research*, 17(6), 715-717.
- Morse, J. M., Penrod, J., & Hupcey, J.E. (2000). Qualitative outcome analysis: evaluating nursing interventions for complex clinical phenomena. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(2), 125-130.
- Mott, S., Kenrick, M., Dixon, M., & Bird, G. (2005). Living with Parkinson's disease : the carer's perspective. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 12(4), 159-164.
- Moules, N. (2000). The art and mystery of therapeutic letters in clinical work with families experiencing illness. (Doctoral these, University of Calgary, 2000). *ProQuest Dissertations and Theses*, AAT NQ54801, 261.
- Moules, N. (2002). Nursing on paper : therapeutic letters in nursing practice. *Nursing Inquiry*, 9(2), 104-115.
- Moules, N., (2009). Therapeutic letters in nursing : examining the character and influence of the written word in clinical work with families experiencing illness. *Journal of Family Nursing*, 15(1), 31-49.
- Moules, N., Simonson, K., Fleiszer, A.R., Prins, M., & Glasgow, B. (2007). The soul of sorrow work : grief and therapeutic interventions with families. *Journal of Family Nursing*, 13(1), 117-141.

- Moules, N., & Streitberger, S. (1997). Stories of suffering, stories of strength : narrative influences in family nursing. *Journal of Family Nursing*, 3(4), 365-377.
- Neurological Health Charities Canada (2010). *A brain strategy for Canada*. Toronto. Dossier consulté le 14 mars 2011, au <http://www.mybrainmatters.ca>
- Noar, S.M., Benac, C.N., & Harris, M.S. (2007). Does tailoring matter? Meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychological Bulletin*, 133(4), 673-693.
- Northhouse, L.L., Mood, D.W., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., et al. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110(12), 2809-2818.
- Novak, J.D., & Gowin, D.B. (1984). *Learning how to learn*. Cambridge: Cambridge University Press.
- O'Brien, M., Dodd, K.J., & Bilney, B. (2008). A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programme for people with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 30(18), 1350-1357.
- Osborne, H. (2004). *Health Literacy from A to Z: practical ways to communicate your health message*. Sudbury, MA: Jones Bartlett Publishers.
- Ott Anderson, J., & Geist Martin, P. (2003) Narratives and healing: exploring one family's stories of cancer survivorship. *Health Communication*, 15(2), 133-145.
- Pakenham, K.I., Dadds, M.R., & Lennon, H.V. (2002). The efficacy of a psychosocial intervention for HIV/AIDS caregiving dyads and individual caregivers: a controlled treatment outcome study. *AIDS Care*, 14(6), 731-750.
- Parrish, M., Giunta, N., & Adams, S. (2003). Parkinson's disease caregiving: implications for care management. *Care Management Journals*, 4(1), 53-60.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative research and evaluation methods*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Patton, M.Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, 34(5), 1189-1208.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Pepin, J., K  rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re*. Montr  al: Cheneli  re   ducation.

- Petty, R.E., Wegener, D.T., & Fabrigar, L.R. (1997). Attitudes and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 48, 609-647.
- Phillips, L.J. (2006). Dropping the bomb: the experience of being diagnosed with Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 27(6), 362-369.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Poewe, W. (2007). Nonmotor symptoms in Parkinson's disease. Dans J. Jankovic & E. Tolosa (Éds.), *Parkinson's Disease and Movement Disorders* (pp. 69-76). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pontone, G.M., Williams, J.R., Anderson, K.E., Chase, G., Goldstein, S.A., Grill, S., et al. (2009). Prevalence of anxiety disorders and anxiety subtypes in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24(9), 1333-1338.
- Pretzer-Aboff, I.A. (2007). Testing the feasibility and impact of the restorative care-PD intervention on older adult with Parkinson's disease and their caregivers. (Doctoral dissertation, University of Maryland, 2007). Dissertation Abstracts, AAT32615, 232.
- Pretzer-Aboff, I.A., Galik, E., & Resnick, B. (2009). Parkinson's disease: barriers and facilitators to optimizing functions. *Rehabilitation Nursing*, 34(2), 55- 63.
- Quinn, C., Dunbar, S.B., Clark, P.C., & Strickland, O.L. (2010). Challenges and strategies of dyad research: cardiovascular examples. *Applied Nursing Research*, 23(2), 15-20.
- Racher, F.E., Kaufert, J.M., & Havens, B. (2000). Conjoint research interviews with frail elderly couples: methodological implications. *Journal of Family Nursing*, 6(4), 367-379.
- Ramirez-Garcia, P. (2009). Développement et évaluation d'une intervention visant la prise d'un traitement antiretroviral des personnes vivant avec le VIH. (Thèse de doctorat, Université de Montréal, 2009). *ProQuest Dissertations and Theses*, AAT NR60672, 397.
- Rao, A. K. (2010). Enabling functional independence in Parkinson's disease: update on occupational therapy intervention. *Movement Disorders*, 25(1), S146-S51.
- Ray, R.A., & Street, A.F. (2005). Ecomapping: an innovative research tool for nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 50(5), 545-552.

- Reeves, S., Albert, M., Kuper, A., & Hodges, B.D. (2008). Why use theories in qualitative research? *British Medical Journal*, 337, 631-634.
- Reichman, H., Sneider, C., & Löhle, M. (2009). Non-motor features of Parkinson's disease: depression and dementia. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(Suppl. 3), 87-92.
- Reijnders, J.S., Ehrt, U., Weber, W.E., Aarsland, D., & Leentjens, A.F. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(2), 183-189.
- Remien, R.H., Stirratt, M.J., Dognin, J., Day, E., El-Bassel, N., & Warne, P. (2006). Moving from theory to practice: implementing an effective dyadic intervention to improve antiretroviral adherence for clinic patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43(Suppl. 1), 69-77.
- Rempel, G.R., Neufeld, A., & Kushner, K.E. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing*, 13(4), 403-419.
- Rizzo, M., Uc, E.Y., Dawson, J., Anderson, S., & Rodnitzky, R. (2010). Driving difficulties in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(Suppl. 1), 136-140.
- Robinson, C.A. (1994). Nursing interventions with families: a demand or an invitation to change? *Journal of Advanced Nursing*, 19(5), 897-904.
- Robinson, C.A. (1996). Health care relationship revisited. *Journal of Family Nursing*, 2(2), 152-173.
- Robinson, C.A. (1998). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: from burden to balance. *Journal of Family Nursing*, 4(3), 271-290.
- Robinson, C.A., & Wright, L.M. (1995). Family nursing interventions: what families say makes a difference. *Journal of Family Nursing*, 1(3), 327-325.
- Roger, K.S., & Medved, M.I. (2010). Living with Parkinson's disease: managing identity together. *International Journal of Qualitative Studies Health Well-Being*, 5(2), 5129-5136.
- Rolland, J.S. (1994). In sickness and in health: the impact of illness on couples' relationships. *Journal of Marital and Family therapy*, 20(4), 327-347.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 8(2), 27-37.

- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 18(2), 179-183.
- Sandelowski, M. (1998). The call to experts in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 21(5), 467-471.
- Sanders-Dewey, N.E.J., Mullins, L.L., & Chaney, J.M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 363-381.
- Schaalma, H.P., Kok, G., Abraham, C., Hospers, H., Klepp, K.I., & Parcel, G.S. (2002). L'éducation des jeunes en matière de VIH, *Perspectives*, 32(2), 1-28.
- Schokker, M.C., Keers, J.C., Bouma, J., Links, T.P., Sanderman, R., Wolffenbuttel, B.H.R., et al. (2010). The impact of social comparison information on motivation in patients with diabetes as function of regulatory focus and self-efficacy. *Health Psychology*, 29(4), 438-445.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disabilities. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12(1), 35-41.
- Schrag, A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 69(3), 308-312.
- Schreurs, K.M.G., De Ridder, D.T.D., & Bensing, J.M. (2000). One year study of coping, social support and quality of life in Parkinson's disease. *Psychology and Health*, 15, 109-121.
- Schumacher, K.L. (1995). Family caregiver role acquisition: role-making through situated interactions. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9(3), 211-229.
- Schumacher, K.L. (1996). Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 19(4), 261-271.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S., & Meleis, A.I. (1999). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. Dans L. Swanson, & T. Tripp Reimer (Éds.), *Advances in Gerontological Nursing* (pp. 1-26). New York, NY: Springer.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.

- Schumacher, K.L., Stewart, B.J., & Archbold, P.G. (1998). Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 63-69.
- Secker, D.L., & Brown, R.G. (2005). Cognitive behavioral therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76, 491-497.
- Selvini-Palazzoli, M.P., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1980). Hypothesizing, circularity, neutrality: three guidelines for the conductor of the session. *Family Process*, 19(1), 3-10.
- Sheriff, J.N., & Chenoweth, L. (2003). Challenges in conducting research to improve the health of people with Parkinson's disease and the well-being of their family carers. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(3), 201-205.
- Shyu, Y. (2000). Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: an illustration of role function mode in Roy's adaptation theory. *Nursing Science Quarterly*, 13(4), 323-331.
- Skerrett, K. (2003). Couples dialogues with illness: expanding the «we». *Families, Systems & Health*, 21(1), 69-80.
- Sidani, S., & Braden, C.J. (1998). *Evaluating nursing interventions : a theory-driven approach*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Simons, G., Thompson, S.B.N., & Smith Pasqualini, M.C. (2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12(8), 478-485.
- Snyder, C.H., & Adler, C.H. (2007). The patient with Parkinson's disease : part I – treating the motor symptoms. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(4), 179-197.
- Société Parkinson du Canada (2003). *La maladie de Parkinson: ses répercussions sociales et économiques*. Dossier consulté le 14 mars 2011, au <http://www.parkinsonquebec.ca>
- Sofaer, S. (1999). Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Service Research*, 34(5), 1101- 1118.
- Soh, S.E., Morris, M.E., & McGinley, J.L. (2011). Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism and Related Disorders*, 17(1), 1-9.

- Solimeo, S. (2008). Sex and gender in older adult's experiences of Parkinson's disease. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 63(1), S42-S48.
- Sörensen, S., Pinquart, M., Habil, D., & Dubertsein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Speer, D. (1993). Predicting Parkinson's disease patient and caregiver adjustment: preliminary findings. *Behavior, Health, and Aging*, 3(3), 139-146.
- Swanson, J.M., & Chapman, L. (1994). Inside the black box: theoretical and methodological issues in conducting evaluation research using qualitative approach. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp.66-93). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Tanji, H., Anderson, K.E., Gruber-Baldini, A.L., Fishman, P.S., Reich, S.G., Weiner, W.J., et al. (2008). Mutuality of the relationship in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(13), 1843-1849.
- Tapp, D.M., Moules, N.J., Bell, J.M., & Wright, L.M. (1997). Family skills lab: facilitating the development of family nursing skills in the undergraduate curriculum. *Journal of Family Nursing*, 3(3), 247-266.
- Teel, C.S., & Press, A.N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and non caregiving roles. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 498-520.
- Tones, K. (2000). Evaluating health promotion : a tales of three errors. *Patient Education and Counseling*, 39(2), 227-236.
- Tuyn, L.K. (2003). Metaphors, letters and stories. *Holistic Nursing Practice*, 17(1), 22-26.
- van Empelen, P., Kok, G., Schaalma, H.P., & Bartholomew, L.K. (2003). An aids risk reduction program for Dutch drug users: an intervention mapping approach to planning. *Health Promotion Practice*, 4(4), 402-412.
- Van Horn, E., Fleury, J., & Moore, S. (2002). Family interventions during the trajectory of recovery from cardiac event: an integrative literature review. *Heart & Lung*, 31(3), 186-198.
- van Meijel, B., Gamel, C., van Swieten-Duijfjes, B., & Grypdonck, M.H.F. (2004). The development of evidenced-based nursing interventions : methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 84-92.

- Visser, M., van Rooden, S.M., Verbaan, D., Marinus, J., Stiggelbout, A.M., & van Hilten, J.J. (2009). A longitudinal evaluation of health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Value in Health*, 12(2), 392-396.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: foundations, development, applications*. New York, NY: George Braziller.
- Wade, D.T., Gage, H., Owen, C., Trend, P., Grossmith, C., & Kaye, J. (2003). Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomized controlled study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(2), 158-162.
- Wallhagen, M.I., & Brod, M. (1997). Perceived control and well-being in Parkinson's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 19(1), 11-31.
- Watts, S., Kaiser, P., Porter, J., Cockton, N., & Morley, M. (1999). A psychological group approach to meeting the needs of people with Parkinson's disease and carers. Dans R. Percival & P. Hobson (Éds.), *Parkinson's disease: studies in psychological and social care* (199-216). Leicester: The British Psychological Society.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (1967). *Pragmatics of human communication: a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York, NY: Norton.
- Watzlawick, P., Weakland, J.H., & Fisch, R. (1974). *Change: principles of problem formulation and problem resolution*. New York, NY: Norton.
- Wenger, G.C. (2003). Interviewing older people. Dans J.A. Holstein & J.F. Gubrium (Éds.), *Inside interviewing: new lenses, new concerns* (111-130). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Whitehead, B. (2010). The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(1), 30-36.
- Whitlatch, C.J. (2001). Including the person with dementia in family caregiving research. *Aging & Mental Health*, 5(Suppl.1), S20-S22.
- Whitlatch, C.J., Judge, K., Zarit, S.H., & Femia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688-694.
- Whitney, C.M. (2004). Maintaining the square: how older adults with Parkinson's disease sustain their quality of life. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(1), 28-35.

- Whittemore, R. (2009). How can nursing intervention research reduce the research-practice gap? *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(4), 7-15.
- Whittemore, R., Chase, S.K., & Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Whittemore, R., & Grey, M. (2002). The systematic development of nursing interventions. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 115-120.
- Winter, Y., von Campenhausen, S., Popov, G., Reese, J.P., Balzer-Geldsetzer, M., Kukshina, A., et al. (2010). Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in a Russian cohort study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16(4), 243-248.
- World Health Organization (2000). *International classification of functioning, disability and health*. Dossier consulté le 3 avril 2011, au <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A.K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54(2), 131-139.
- Wright, L.M. (2005). *Spirituality, suffering, and illness: ideas for healing*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Wright, L.M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: one possibility for healing families. *Journal of Family Nursing*, 14(4), 394-411.
- Wright, L.M., & Bell, J.M. (2009). *Beliefs and illness: a model for healing*. Calgary: 4th Florr Press.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention* (3ème éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* (5th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1996). *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New York, NY: Basic Books.
- Zarit, S., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychological intervention for family caregivers: characteristics of effective approaches and flaws in study design. *American Journal of Nursing*, 108(9), 47-53.

Zarit, S.H., & Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, 5(Suppl.1), 84-98.

Appendice A

Guide d'entrevue initiale auprès des dyades

PRÉAMBULE

J'aimerais tout d'abord vous remercier, tous les deux, d'avoir accepté de participer à cette recherche. Le but de cette étude est de développer une intervention d'aide pour les couples, comme vous, qui vivent avec la maladie de Parkinson. Je pense que vous êtes bien placés pour m'éclairer sur les besoins d'aide des couples puisque vous avez de l'expérience au quotidien avec le Parkinson.

Je vous rappelle que cette entrevue est entièrement confidentielle. L'entrevue sera enregistrée pour m'aider à analyser le contenu de notre discussion, mais seulement un numéro est inscrit sur la cassette. Il n'y a que ma directrice de thèse et moi qui connaissons votre identité. Vos noms n'apparaîtront à aucun endroit.

Je vais maintenant vous expliquer comment se déroule l'entrevue. Les questions que je vais vous poser n'ont pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Répondez simplement ce que vous pensez en tenant compte de la situation que vous vivez présentement. C'est ce que vous pensez chacun d'entre vous et comme couple qui est important pour moi et pour la recherche.

S'il y a des questions que vous ne comprenez pas ou pour lesquelles vous avez de la difficulté à répondre, n'hésitez pas à me le dire. Nous pourrions aussi prendre une pause si vous le désirez. Avant que nous commencions avez-vous des questions? Êtes-vous confortables?

GUIDE D'ENTREVUE INITIALE AUPRÈS DES DYADES

Objectifs

- Identifier les besoins d'intervention des dyades (domaine cognitif, comportemental et affectif)
- Clarifier les préférences des dyades quant aux modalités de l'intervention (stratégies pratiques d'intervention, format, durée et fréquence)
- Préciser les mesures favorisant l'adoption de l'intervention et les moyens privilégiés de diffusion

N.B. Les questions s'adressent au couple. Les sous-questions en italique pourront être utilisées, si nécessaire.

Vivre avec la maladie de Parkinson

Pouvez-vous me parler des principaux changements que vous observez dans votre vie de tous les jours avec la maladie de Parkinson?

Qu'est-ce qui est le plus difficile?

D'après vous, avec les changements actuels ou à venir, qu'est-ce qui aiderait le plus pour garder votre santé personnelle? Et votre qualité de vie comme couple?

Connaissances entourant la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson a fait irruption dans votre vie il y a _____ ans. Vous êtes devenus des experts. Qu'est-ce qui est important de savoir quand on vit avec le Parkinson?

S'il y avait une chose que vous souhaiteriez apprendre ce serait laquelle?

Communication instrumentale et émotionnelle

Avec l'expérience du Parkinson, des couples disent vivre des changements au niveau de la communication. Pouvez-vous me parler de ce que vous observez dans votre vie de tous les jours?

Selon vous, qu'est-ce qui devrait être inclus dans une intervention d'aide pour maintenir ou faciliter la communication chez les couples? Avec leurs proches? Avec les intervenants de la santé?

Comment pourrions-nous aborder les changements dans la communication pour que ce soit intéressant et positif pour les couples?

Ajustement des rôles

Le Parkinson transforme parfois les rôles et les responsabilités de chacun pour accomplir les tâches quotidiennes. Qu'en pensez-vous?

Qu'est-ce qui serait le plus utile d'apprendre au sujet des ajustements à apporter au quotidien?

Résolution de problèmes

Le Parkinson, comme toutes les maladies chroniques, apporte son lot d'obstacles et de difficultés. Quels sont les défis que vous rencontrez?

D'après vous, qu'est-ce qui devrait être inclus dans une intervention pour aider les couples, comme vous, à résoudre différents problèmes (e.g. des problèmes pratiques ou des situations chargées d'émotions)?

Il arrive que les conjoints ne voient pas toujours les choses du même œil. Parfois, les attentes l'un envers l'autre sont différentes. Et souvent, les couples doivent satisfaire plusieurs demandes en même temps. Comment arrivez-vous à jongler avec tout ça?

Selon vous, qu'est-ce qui aiderait le plus les couples à se sentir efficaces pour résoudre des problèmes et pour prévenir des conflits?

Autres besoins d'intervention

Y a-t-il des sujets incontournables qui devraient être abordés dans l'intervention d'aide? Avoir une bonne idée de vos besoins est important pour moi. Vos suggestions sont précieuses pour concevoir cette intervention d'aide.

Si on avait cette intervention d'aide, qu'est-ce que vous voudriez qu'elle vous apporte comme personne? Et comme couple?

Quelles sont pour vous les meilleures façons d'apprendre de nouvelles choses?

Si ce programme d'aide devait répondre à une seule de vos préoccupations, quelle serait-elle?

Préférences quant aux modalités de l'intervention

J'aimerais maintenant avoir vos impressions sur le format que vous souhaiteriez pour une telle intervention. Selon vous :

Quel serait le nombre idéal de rencontres selon vous?

☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ Autre :

Quant à la durée des rencontres, qu'est-ce qui serait acceptable pour vous?

☐ 30 minutes ☐ 45 minutes ☐ 60 minutes ☐ Autre :

A quelle fréquence serait-il préférable d'avoir une rencontre?

☐ À toutes les semaines ☐ Aux deux semaines ☐ Autre :

Quelles activités vous apparaîtraient intéressantes?

- ☐ Échanges et discussions
- ☐ Documents écrits
- ☐ Correspondance par courriel
- ☐ Exercices concrets en lien avec les situations choisies par chacun
- ☐ Pratiques ou jeux de rôles
- ☐ Lectures
- ☐ Vignettes / situations vécues par d'autres couples ayant traversé des expériences similaires
- ☐ Schémas et aide-mémoire
- ☐ Activités artistiques
- ☐ Autres (spécifiez) :

Appendice B

Questionnaire sociodémographique

RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Je vais vous demander quelques informations sur votre situation personnelle et familiale. Ces données pourront m'aider à tenir compte du contexte dans lequel vous vivez lors de l'intervention d'aide.

	Personne atteinte	Conjoint-aidant
1. Noter le sexe	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme
2. Quel est votre âge?	ans	ans
3. Quel est votre pays de naissance?		
4. Quelle est votre origine ethnique?		
5. Depuis combien d'années êtes-vous au Québec?		
6. Quelle est votre dernière année de scolarité complétée?	ans	ans
7. Combien d'enfants avez-vous?		
8. Où habitent-ils?		
9. En quelle année le diagnostic de la MP a-t-il été posé?		N/A
10. Qui a posé le diagnostic?	<input type="checkbox"/> médecin de famille <input type="checkbox"/> neurologue <input type="checkbox"/> gériatre <input type="checkbox"/> autre	N/A
11. Avez-vous d'autre(s) problèmes de santé ou un handicap (énumérer lesquels)		

	Personne atteinte	Conjoint-aidant
12. Quels médicaments prenez-vous?	<input type="checkbox"/> Antiparkinsonien <input type="checkbox"/> Agoniste dopaminergique <input type="checkbox"/> Inhibiteur MAO-B <input type="checkbox"/> Inhibiteur COMT <input type="checkbox"/> Anticholinergique <input type="checkbox"/> Amantadine <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Antidépresseur <input type="checkbox"/> Anxiolytique <input type="checkbox"/> Antihypertenseur <input type="checkbox"/> Anticoagulant <input type="checkbox"/> Analgésique <input type="checkbox"/> Autre : _____
13. Y a-t-il d'autres personnes qui vivent avec vous?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, combien : _____	Idem
14. Sur ce nombre, y a-t-il des enfants?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, quel âge ont-ils? _____	Idem
15. Prenez-vous soin d'une autre personne?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, depuis combien de temps ? _____	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, depuis combien de temps ? _____
16. Cette personne habite-t-elle avec vous?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si non, où habite-t-elle? _____	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si non, où habite-t-elle? _____
17. Avez-vous présentement un travail rémunéré?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, lequel? _____ Si non, quelle était votre occupation antérieure? _____	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Si oui, lequel? _____ Si non, quelle était votre occupation antérieure? _____
18. Travaillez-vous à temps plein ou partiel?	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel Nombre d'heures/semaine : _____	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel Nombre d'heures/semaine : _____
19. Quelle est votre principale source de revenu?	<input type="checkbox"/> Emploi <input type="checkbox"/> Régime de retraite <input type="checkbox"/> Supplément garanti <input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Emploi <input type="checkbox"/> Régime de retraite <input type="checkbox"/> Supplément garanti <input type="checkbox"/> Autre

20. Illustration du génogramme de la dyade

Appendice C

Guide d'entrevue initiale de groupe auprès des intervenants

PRÉAMBULE

J'aimerais tout d'abord vous remercier d'avoir accepté de collaborer à cette recherche. Comme vous le savez, le but de l'étude est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer une d'intervention destinée aux personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson au stade modéré et de leur conjoint-aidant.

La première étape du projet vise à identifier les besoins d'intervention de ces dyades et leurs préférences quant aux modalités de l'intervention, soit les éléments du contenu et de la structure. Cette stratégie nous permettra d'élaborer une intervention individualisée qui a plus de chance d'être adoptée par les couples et qui, nous l'espérons, donnera des résultats intéressants tant pour la clientèle que pour votre milieu et l'organisation.

Par ailleurs, il est important que cette intervention soit acceptable, faisable et transférable dans la pratique quotidienne. Ainsi, il est crucial pour moi de bien connaître votre contexte clinique, avec ses forces et ses contraintes. Cette intervention sera ancrée dans la réalité clinique.

Notre rencontre d'aujourd'hui devrait durer environ 30 minutes. Elle sera enregistrée pour m'aider à analyser le contenu de notre discussion. Vos noms seront inscrits, comme collaborateurs, dans les publications qui découleront de cette étude.

Au préalable, vous avez tous reçu une fiche synthèse des besoins d'intervention et des préférences que nous avons recueillis auprès des couples qui participent au développement et à la validation de l'intervention. Vous avez également en mains les questions de la rencontre. Je vous inviterai à y répondre à tour de rôle. Ce que vous pensez, chacun d'entre vous, est important pour moi et pour la recherche. S'il y a des questions qui ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à me le dire.

Avant que nous ne commencions avez-vous des questions? Êtes-vous prêts?

L'intervention

Une intervention sera développée à l'intention des personnes âgées atteintes de Parkinson et de leur conjoint(e). Elle sera mise à l'essai et évaluée par trois couples.

- Que pensez-vous des sujets énoncés par les couples?
- Selon les questions qui vous sont les plus fréquemment posées par les couples âgés que vous suivez, quels sujets s'avèrent incontournables?
- D'après vous, y a-t-il des sujets qui pourraient avoir plus d'impact d'un point de vue clinique? Pourquoi?
- Que pensez-vous des objectifs que les couples souhaitent atteindre? Pourra-t-on les assister en ce sens?
- Selon votre expérience, quelles sont les activités les plus faciles à mettre à l'essai? Quelles sont les activités plus difficiles à implanter? Pourquoi? Quelles seraient les conditions pouvant faciliter l'application de ces activités dans votre milieu?
- Pour vous, quelles activités semblent innovatrices et prometteuses de changements chez la clientèle?
- Quelles sont les contraintes à considérer pour le développement, la mise à l'essai et l'adoption de l'intervention (e.g. ressources professionnelles, coûts, temps, locaux, etc.)?
- Le nombre de rencontres mentionné par les couples vous semble-t-il réaliste?
- La durée des rencontres vous apparaît-elle acceptable?
- Quelles sont vos impressions à l'égard de la fréquence des rencontres?
- J'aimerais connaître les éléments qui vous motiveraient à adopter une telle intervention?
- Comment pourrions-nous assurer la diffusion de l'intervention? Quels moyens suggérez-vous?

Clôture de l'entrevue initiale de groupe

Avez-vous des questions ou des commentaires à formuler?

Y a-t-il des sujets que vous aimeriez discuter et que nous n'avons pas abordés pendant la rencontre?

J'apprécie sincèrement votre collaboration d'autant plus que je sais que vous avez beaucoup à faire et que j'ai pris de votre temps précieux. Un grand merci à vous tous! Sans votre participation, il serait impossible de développer une telle intervention et de mener cette étude.

Je serai heureuse de vous revoir à la deuxième rencontre. Celle-ci durera environ 45 minutes. Suite aux informations et aux commentaires que je recueille auprès de vous et des couples participants, je vous présenterai le plan de l'intervention, ses modalités et différentes stratégies. Lors de cette rencontre, nous regarderons ce que pourrait avoir l'air cette intervention. Vos impressions et vos suggestions seront importantes pour moi afin d'élaborer une intervention qui réponde à aux besoins de la clientèle et qui soit faisable et acceptable pour vous.

Appendice D

Guide d'entrevue de validation auprès des dyades

PRÉAMBULE AUPRÈS DES DYADES

Suite à notre rencontre, il y a quelques mois, j'ai eu l'occasion de discuter avec neuf autres couples qui, comme vous, vivent au quotidien avec la maladie de Parkinson. Ils ont répondu aux mêmes questions que vous et m'ont aussi parlé des besoins d'intervention qu'ils percevaient importants ainsi que de leurs préoccupations. Suite à l'ensemble de vos témoignages, nous avons retenu les besoins et les préoccupations qui revenaient le plus souvent et nous avons bâti le plan initial de l'intervention d'aide afin de la développer plus en détails par la suite.

Comme vous pouvez le constater, le plan de l'intervention d'aide comporte six rencontres aux deux semaines. Chaque rencontre aurait une durée de 45 à 60 minutes. Je vous invite à regarder ce plan initial. Vos commentaires et vos suggestions sont les bienvenus et seront très importants, car ils nous permettront d'élaborer l'intervention d'aide de façon à pouvoir offrir des outils utiles aux couples qui vivront, eux aussi, avec le Parkinson.

Je vous remercie sincèrement de votre temps et de vos précieux conseils.

<p>GUIDE D'ENTREVUE DE VALIDATION AUPRÈS DES DYADES</p>
--

Comment trouvez-vous le plan qui résume l'intervention d'aide?

Que pensez-vous des titres des thèmes? Est-ce qu'ils vous disent quelque chose? Comment pourrions-nous les nommer autrement pour qu'ils soient plus compréhensibles et attrayants?

En pensant à votre situation actuelle, en tant que couple, comment ces thèmes reflètent-ils vos besoins d'intervention?

Quelle est votre impression générale de l'intervention d'aide?

Selon vous, y a-t-il des thèmes qui devraient être ajoutés? Qui devraient être supprimés? Qui gagneraient à être modifiés?

Que pensez-vous des objectifs énoncés pour chacun des thèmes?

Qu'est-ce que vous aimez dans cette intervention? Qu'est-ce que vous n'aimez pas?

Quelle est la meilleure chose contenue dans cette intervention d'aide?

Comment vous apparaissent les contenus abordés lors de l'intervention d'aide?

Que pensez-vous du nombre de rencontres proposé? De la durée? De la fréquence?

Avez-vous d'autres suggestions ou d'autres idées que vous voudriez me partager pour nous aider à concevoir cette intervention?

Je vous remercie pour votre collaboration et la richesse de vos commentaires.

Appendice E

Guide d'entrevue de validation auprès des intervenants

PRÉAMBULE AUPRÈS DES INTERVENANTS

Suite à notre rencontre, il y a quelques semaines, j'ai eu l'occasion de rediscuter avec chacun des couples qui collaborent au développement de l'intervention d'aide. Vous avez reçu il y a quelques jours un aperçu de cette intervention suite à la validation que les couples en ont fait. Celle-ci comporterait sept rencontres, aux deux semaines. Chaque rencontre aurait une durée variant entre 60 et 90 minutes. Vos commentaires et vos suggestions sont essentiels, car ils permettront de développer en détails l'intervention d'aide et d'offrir une approche et des outils utiles à un grand nombre de couples vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré.

Je vous remercie sincèrement de votre temps et de vos précieux conseils.

<p>GUIDE D'ENTREVUE DE VALIDATION AUPRÈS DES INTERVENANTS</p>
--

Comment cet aperçu vous apparaît-il?

Que pensez-vous des thèmes présentés? Comment pourrions-nous les nommer pour qu'ils soient plus compréhensibles ou attrayants?

Comment les thèmes présentés reflètent-ils ce que vous retrouvez comme besoin chez cette clientèle?

Selon vous, y a-t-il des thèmes qui devraient être ajoutés? Qui devraient être supprimés? Qui vous apparaîtraient difficiles à aborder avec des couples?

Que pensez-vous de l'ordre des thèmes?

Que pensez-vous des objectifs des couples énoncés pour chacun des thèmes?

Comment vous apparaissent les contenus proposés pour chacun des thèmes?

Quelle est votre impression générale de l'intervention d'aide?

Qu'est-ce que vous aimez dans le plan de cette intervention? Qu'est-ce que vous n'aimez pas?

Selon vous, quelle est le meilleur élément contenu dans le plan de cette intervention d'aide?

D'après vous, quelles seraient les forces de cette intervention?

Que pensez-vous du nombre de rencontres proposé? De la durée? De la fréquence?

Où ces rencontres pourraient-elles avoir lieu? À quel moment serait-il idéal de les offrir? Y a-t-il des contraintes dont il faut tenir compte?

Avez-vous d'autres suggestions ou d'autres idées que vous voudriez me partager pour développer cette intervention?

Je vous remercie pour votre collaboration et la richesse de vos commentaires.

Appendice F

Journal de bord de l'investigatrice

Dyade:		Date:	
Rencontre: no.	Lieu:	Durée :	

A – Les réactions des participants lors de la rencontre

Réactions positives face à la rencontre

Réactions négatives face à la rencontre (malaises, émotions pénibles, propos négatifs, etc.)

Facteurs contextuels qui pourraient avoir influencé la rencontre (e.g. événements heureux ou difficiles pour les dyades ou l'investigatrice)

B – La structure de la rencontre

Retour sur la dernière rencontre

Introduction

Travail

Conclusion et responsabilités de chacun

C – Le contenu de la rencontre

Éléments de contenu

<i>Éléments de contenu</i>	<i>Aidants</i>	<i>Peu aidants</i>	<i>Éléments à ajouter</i>
<i>Expliquer tout écart par rapport à ce qui avait été déterminé au préalable :</i>			

Exercices

<i>Quels étaient les exercices de ce thème?</i>	
<i>Comment ces exercices ont-ils été réalisés?</i>	
<i>Les exercices ont permis de :</i>	

D – Le processus de la rencontre

Déroulement (e.g. éléments clés au cours des échanges, conditions facilitatrices pouvant relever de l'animatrice, des participants, de l'organisation)

Méthodes d'intervention

Stratégies pratiques d'intervention

E – Les effets concrets de l'intervention

Extraits de verbatim montrant un ou des effets concrets de l'intervention (si utilisation de transcription, inscrire le code du participant et les numéros de lignes de l'extrait)

- *Qu'est-ce que les participants font différemment maintenant ?*
- *Voient-ils certaines situations d'un autre œil ? Lesquelles ?*
- *Quelles nouvelles stratégies utilisent-ils ?*
- *Quels sont les effets observés ?*
- *Comment l'intervention contribue-t-elle à l'atteinte de leur(s) objectif(s) ?*

E – Les effets concrets de l'intervention (suite)

F - Des exemples concrets sur lesquels revenir plus tard**Rencontre 2 :****Rencontre 3 :****Rencontre 4 :****Rencontre 5 :****Rencontre 6 :****Rencontre 7 :**

G – Autres commentaires ou observations de l'investigatrice

- *Forces de l'intervention*
- *Faiblesses de l'intervention*
- *Obstacles ou difficultés de mise en application*
- *Suggestion(s) d'amélioration continue*

Appendice G

Guide d'entrevue d'évaluation de l'intervention auprès des dyades

PRÉAMBULE

Au cours des 16 dernières semaines, vous avez fait l'expérience d'une nouvelle intervention d'aide. Comme vous le savez, notre rencontre d'aujourd'hui a pour but de l'évaluer en vue de l'améliorer et éventuellement de pouvoir l'offrir à un plus grand nombre de couples vivant une situation similaire à la vôtre.

Notre rencontre est strictement confidentielle. Elle sera enregistrée afin que je puisse bien me concentrer sur vos propos sans avoir à prendre de note et pour nous permettre d'analyser le tout afin d'améliorer le contenu et de raffiner l'intervention. Un numéro de code sera inscrit sur l'enregistrement. Soyez assurés que votre nom n'apparaîtra à aucun endroit.

Les questions que je vais vous poser n'ont pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Je vous invite à répondre simplement ce que vous pensez en tenant compte de l'expérience que vous avez vécue et de votre situation actuelle.

S'il y a des questions que vous ne comprenez pas ou qui vous semblent difficiles à répondre, n'hésitez pas à me le dire. Si vous le souhaitez, nous pourrions aussi prendre un temps d'arrêt. Avant de débiter, avez-vous des questions? Êtes-vous confortables?

Commençons tout d'abord par des questions générales sur l'intervention.

Questions générales sur l'intervention

- Comment avez-vous trouvé l'expérience de participer à cette intervention d'aide?
- En quoi cette intervention a-t-elle ou non tenu compte des préoccupations que vous avez exprimées lors de la première rencontre?
- De quelle façon cette intervention a-t-elle répondu ou non aux questions que vous aviez au début et au cours des rencontres?
- Comment cette intervention a-t-elle satisfait ou non vos attentes?

Questions portant sur le contenu de l'intervention

- Quels sont les sujets que vous avez particulièrement aimés et qu'il faudrait conserver?
- Quels sont les sujets discutés qui ont été les plus aidants pour vous, sur le plan personnel?
- Quels sont les sujets abordés qui ont été les plus aidants pour vous sur le plan de votre couple?
- Selon vous, quels sujets étaient de trop ou vous ont semblé moins utiles?
- Y a-t-il des sujets de discussion que vous ajouteriez à cette intervention?

Questions portant sur la structure de l'intervention

- Quel serait le nombre de rencontres idéal pour vous?
- Quelle serait, selon vous, la durée idéale des rencontres?
- Quel serait, d'après vous, le lieu idéal pour les rencontres?
- Que pensez-vous de la fréquence des rencontres aux deux semaines?
- Que pensez-vous de l'ordre selon lequel les sujets ont été traités avec l'infirmière dans le cadre de cette intervention? Avez-vous une suggestion pour en améliorer l'ordre?

Questions portant sur le processus de l'intervention

- Que pensez-vous des activités et des exercices proposés lors des rencontres? Lesquels ont été les plus utiles pour vous?
- Qu'est-ce qui était le plus important pour vous au cours de vos échanges avec l'infirmière?
- Quels sont les trucs ou les moyens que vous avez appris lors des rencontres, qui pourront vous servir dans le futur?
- Que pensez-vous des documents écrits fournis aux deux semaines, par l'infirmière? Avez-vous des suggestions pour les améliorer?
- En quoi la lettre, qui vous a été remise à la fin de l'intervention, a-t-elle été utile ou non pour vous?

Questions portant sur vos forces et vos habiletés, comme couple, à relever les défis liés à la maladie de Parkinson

- Qu'est-ce que cette intervention vous a permis de découvrir sur vous, vos forces et vos habiletés? Pouvez-vous me donner des exemples, au plan personnel?
- Pouvez-vous me donner des exemples de forces et d'habiletés que vous avez découverts comme couple?

Questions entourant le parcours avec la maladie de Parkinson et les moyens pour conserver sa santé

- Depuis le début des rencontres, quels moyens, anciens et nouveaux, avez-vous utilisés afin de préserver votre santé physique et émotionnelle?
- Au cours de l'intervention, quels moyens, anciens et nouveaux, avez-vous utilisés pour maintenir une relation de couple harmonieuse?
- Comment croyez-vous pouvoir influencer votre parcours avec la maladie de Parkinson?

Questions portant sur la résolution de problème

- Dans vos mots, pouvez-vous expliquer la démarche que vous avez faite ensemble et avec l'infirmière pour tenter de résoudre différents problèmes?
- Qu'avez-vous appris de cette démarche?
- Quels sont les moyens, discutés avec l'infirmière, que vous mettez en pratique dans votre vie de tous les jours pour prévenir et résoudre des problèmes? Donnez-moi des exemples.

Questions portant sur les ressources et des services

- Comment vous sentez-vous lorsque vous demandez de l'aide?
- Comment vous sentez-vous lorsque vous recevez de l'aide?
- Votre façon de voir les choses a-t-elle changée depuis que vous avez participé à ce projet? Pouvez-vous me donner un exemple?
- À votre avis, comment cette intervention a-t-elle pu vous aider ou changer quelque chose dans vos recherches et vos demandes de services?
- Comment vous y prendriez-vous MAINTENANT pour demander du soutien ou de l'aide?

Questions portant sur la communication

Vous avez parlé de la communication avec l'infirmière. Depuis ce moment, quels changements avez-vous observés dans votre manière de communiquer :

- ...ensemble?
- ...avec votre famille?
- ...avec les intervenants de la santé?
- Quel aspect de cette rencontre, portant sur la communication, vous a le plus aidé?
- Quel aspect de cette rencontre, portant sur la communication, a été le moins aidant?

Questions portant sur l'ajustement des rôles

Vous avez parlé de l'ajustement des rôles et des tâches avec la maladie de Parkinson.

- En quoi l'intervention vous a-t-elle aidés ou non à ajuster vos rôles et vos tâches? Donnez-moi des exemples.
- Quels moyens, discutés avec l'infirmière, vous aident le plus à faire face à des responsabilités nouvelles, imprévues ou supplémentaires?
- Quel aspect de cette rencontre, portant sur l'ajustement des rôles et des tâches, a été le moins aidant?

Questions portant sur la perception de l'avenir

- Comment ces rencontres ont-elles changé votre façon d'envisager l'avenir avec la maladie de Parkinson?
- En quoi cette intervention peut-elle vous aider à répondre à vos besoins actuels et futurs?

Questions de clôture

- Après avoir complété toutes les rencontres, quels changements voyez-vous dans votre fonctionnement de tous les jours en tant que couple?
- Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus aidant à travers toutes les rencontres?
- Quelles sont, selon vous, les principales forces de cette intervention?
- D'après vous, quelles sont les principales faiblesses de cette intervention?
- Quels sont, selon vous, les obstacles ou les difficultés à mettre en application cette intervention dans une clinique spécialisée ou un CLSC?
- Si vous aviez une suggestion à faire pour améliorer cette intervention, quelle serait-elle?

Terminaison de l'entrevue d'évaluation

Notre rencontre s'achève. Avez-vous des questions ou d'autres commentaires à formuler?

Je vous remercie, tous les deux, du temps et de votre généreuse collaboration. Sans votre aide et votre participation, il serait impossible d'améliorer cette intervention et de la rendre disponible à un plus grand nombre de couples vivant une situation semblable à la vôtre.

Vous avez grandement contribué à la réalisation de cette recherche et nous vous en sommes reconnaissants. Vous serez informés des résultats de l'étude, dès qu'ils auront été rassemblés et analysés. Encore une fois, un grand merci à vous!

Appendice H

Formulaires de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUPRÈS DES DYADES PARTICIPANT AUX ÉTAPES 1 ET 2 DE L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET

*Étude évaluative d'une intervention dyadique destinée
aux personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson
au stade modéré et à leur conjoint-aidant*

RESPONSABLES DU PROJET

<i>Line Beaudet</i> <i>Candidate au Ph.D.</i>	Faculté des sciences infirmières Université de Montréal
<i>Francine Ducharme</i> <i>Ph.D., Directrice de thèse</i>	Centre de recherche Institut universitaire de gériatrie de Montréal

COLLABORATEURS

<i>Neurologue X</i>	Centre X
<i>Infirmière X</i>	Centre X
<i>Neurologue X</i>	Centre X
<i>Neurologue X</i>	Centre X

PRÉAMBULE

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, nous vous lirons les renseignements qui suivent afin que vous puissiez bien comprendre le projet. Ce formulaire de consentement vous explique le but de l'étude, son déroulement, ses avantages, ses risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Si jamais il arrivait que vous ne compreniez pas certains mots, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Au Québec, près de 25 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson. Nous savons que 90% d'entre elles vivent à la maison, la majorité étant secondée par un membre de leur famille, principalement leur conjoint. Lorsque le Parkinson arrive au stade modéré, cela entraîne plusieurs changements chez les couples. Il s'agit d'une étape de transition (changements) où les conjoints doivent relever de nombreux défis, apprendre des tâches et des rôles nouveaux, transiger avec le système de santé et planifier leur avenir, car la maladie s'échelonne sur plusieurs années.

Il s'avère donc important de mettre en place des interventions visant à soutenir les couples dans cette période de changements. Par ailleurs, très peu d'interventions sont offertes actuellement au sein du système de santé pour soutenir ces couples et les outiller à faire face aux multiples changements. Cette étude servira à combler ces lacunes.

Ainsi, les objectifs de cette recherche sont :

1. de développer une nouvelle intervention visant à soutenir les personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson au stade modéré et leur conjoint;
2. d'évaluer cette intervention et de recueillir les impressions des couples quant à son utilité.

Lorsque l'intervention sera évaluée, elle pourra être utilisée dans les milieux de pratique où se fait sentir un urgent besoin d'interventions pour venir en aide aux couples et aux familles, notamment dans les cliniques spécialisées en troubles du mouvement ainsi que dans les CLSC.

Afin de réaliser cette recherche, nous recruterons, au sein du milieu clinique participant au projet (l'unité X du Centre X), huit à dix personnes âgées de 65 ans ou plus atteintes de la maladie de Parkinson au stade modéré et leur conjoint.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

La participation requise pour cette recherche consiste à ce que les conjoints accordent deux entrevues en couple.

- LA PREMIÈRE sera une entrevue où la responsable de la recherche vous posera des questions sur vos besoins d'intervention et vos attentes face à un programme de soutien. Elle pourra avoir lieu à votre domicile ou à un endroit de votre choix et aura pour but de mieux connaître vos besoins lors du stade modéré du Parkinson. Cette entrevue, d'environ 60 minutes, sera enregistrée sur une cassette audionumérique. L'analyse des enregistrements permettra à l'équipe de recherche de dresser un profil des besoins des couples et d'élaborer l'intervention. Une fois le premier plan de l'intervention conçu, vous pourrez en prendre connaissance, il vous sera acheminé par la poste.

- LA DEUXIÈME entrevue, d'environ 60 minutes, aura lieu quelques jours après avoir reçu un premier plan de l'intervention par la poste. La responsable de la recherche viendra vous consulter afin de connaître vos opinions sur son contenu, ses objectifs, sa pertinence, son réalisme ainsi que sur le choix des modalités retenues. Cette rencontre permettra aux chercheurs de s'assurer que l'intervention répond bien aux besoins identifiés par les couples.

RISQUES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude ne présente aucun risque pour votre santé ou votre sécurité. Des questions posées lors de l'entrevue pourraient cependant provoquer des réactions émotives chez certaines personnes. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec la responsable de la recherche ou ne pas répondre à la question. Si besoin est, vous serez référés à un professionnel de la santé.

INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Aucun inconvénient direct ne découlera de votre participation à ce projet, mis à part la fatigue que vous pourriez ressentir durant les entrevues et le temps accordé à répondre aux questions.

AVANTAGES

Le bénéfice de votre participation à ce projet de recherche est la possibilité de partager vos opinions, vos préoccupations et vos besoins d'intervention liés à l'expérience de la maladie de Parkinson au stade modéré et de contribuer à l'élaboration d'une intervention pour soutenir les couples. Cette intervention pourra être utilisée par les différents intervenants du réseau de santé afin de venir en aide aux couples et aux familles qui vivent une situation semblable à la vôtre.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation à cette étude est tout à fait libre. Vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans affecter les services que vous recevez. Vous pourrez alors demander que les documents écrits et les enregistrements sur bandes sonores qui vous concernent soient détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis durant les entrevues seront anonymisés et demeureront strictement confidentiels. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux informations vous concernant ou aux bandes d'enregistrement des entrevues. Vos noms n'apparaîtront sur aucun document et ne seront divulgués dans aucun contexte. Seul un numéro figurera dans la compilation des données. Ainsi, les résultats présentés ou publiés ne permettront pas de vous identifier.

Les données nominales (soit vos noms et votre adresse) et les bandes sonores seront conservées dans un local sous clé et seront accessibles seulement aux responsables de l'étude. Tous les questionnaires et toutes les bandes sonores seront détruits au plus tard sept ans après la fin du projet de recherche.

Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de communications scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Une exception sera faite dans les cas où votre dossier devait être révisé par le Comité d'éthique de la recherche du Centre X. Nous vous avisons que les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

COMPENSATION

Les frais liés au transport et au stationnement, occasionnés par la tenue des entrevues, vous seront remboursés. Advenant ce cas, une pièce justificative (facture) vous sera demandée.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable de la recherche au numéro suivant: X

Line Beudet, Candidate au doctorat et responsable de la recherche

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre X a approuvé ce projet de recherche.

EN CAS DE PROBLÈMES

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Line Beudet, responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la commissaire locale adjointe à la qualité des services du Centre hospitalier de l'Université de Montréal à l'adresse suivante : Madame X, Commissaire locale adjointe à la qualité des services, Centre X. Tél. : X

DROITS LÉGAUX

En acceptant de prendre part à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez le chercheur ou l'établissement où prend place ce projet de leur responsabilité civile ou professionnelle.

SIGNATURE DES SUJETS

Nous déclarons avoir lu et compris le projet, et tous les points mentionnés ci-dessus.

Nom(s), prénom(s) du sujet
(lettres moulées)

Signature du sujet

Nom(s), prénom(s) du sujet
(lettres moulées)

Signature du sujet

Fait à _____, *le* _____.

SIGNATURE DU CHERCHEUR

Je, soussigné, _____, *certifie :*

- a) avoir expliqué aux signataires intéressés les termes du présent formulaire;*
- b) avoir clairement répondu aux questions qu'ils m'ont posées;*
- c) leur avoir clairement indiqué qu'ils restent libres de cesser leur participation à l'étude présentée ci-haut à tout moment.*

Nom(s), prénom(s) du chercheur
(lettres moulées)

Signature du chercheur

Fait à _____, *le* _____.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUPRÈS DES DYADES PARTICIPANT À L'ÉTAPE 4 DE L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET

*Étude évaluative d'une d'intervention dyadique destinée aux
personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson
au stade modéré et à leur conjoint-aidant*

RESPONSABLES DU PROJET

<i>Line Beaudet</i> <i>Candidate au Ph.D.</i>	Faculté des sciences infirmières Université de Montréal
<i>Francine Ducharme</i> <i>Ph.D., Directrice de thèse</i>	Centre de recherche Institut universitaire de gériatrie de Montréal

COLLABORATEURS

<i>Neurologue X</i>	Centre X
<i>Infirmière X</i>	Centre X
<i>Neurologue X</i>	Centre X
<i>Neurologue X</i>	Centre X

PRÉAMBULE

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, nous vous lisons les renseignements qui suivent afin que vous puissiez bien comprendre le projet. Ce formulaire de consentement vous explique le but de l'étude, son déroulement, ses avantages, ses risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Si jamais il arrivait que vous ne compreniez pas certains mots, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Au Québec, près de 25 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson. Nous savons que 90% d'entre elles vivent à la maison, la majorité étant secondée par un membre de leur famille, principalement leur conjoint. Lorsque le Parkinson arrive au stade modéré, cela entraîne plusieurs changements chez les couples. Il s'agit d'une étape de transition (changements) où les conjoints doivent relever de nombreux défis, apprendre des tâches et des rôles nouveaux, transiger avec le système de santé et planifier leur avenir, car la maladie s'échelonne sur plusieurs années.

Il s'avère donc important de mettre en place des interventions visant à soutenir les couples dans cette période de changements. Par ailleurs, très peu d'interventions sont offertes actuellement au sein du système de santé pour soutenir ces couples et les outiller à faire face aux multiples changements. Cette étude servira à combler ces lacunes.

Ainsi, les objectifs de cette recherche sont :

1. de développer une nouvelle intervention visant à soutenir les personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson au stade modéré et leur conjoint;
2. d'évaluer cette intervention et de recueillir les impressions des couples quant à son utilité.

Lorsque cette intervention sera évaluée, elle pourra être utilisée dans les milieux de pratique où se fait sentir un urgent besoin d'interventions pour venir en aide aux couples et aux familles, notamment dans les cliniques spécialisées en troubles du mouvement ainsi que dans les CLSC.

Afin de réaliser cette recherche, nous recruterons, au sein du milieu clinique participant au projet (l'unité X du Centre X), quatre personnes âgées de 65 ans ou plus atteintes de la maladie de Parkinson au stade modéré et leur conjoint.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Pour cette recherche, vous et votre conjoint êtes invités à participer à une intervention de sept rencontres avec la responsable de la recherche qui est aussi infirmière. Les rencontres auront lieu une fois par deux semaines et seront d'une durée d'environ 60 minutes. Elles se dérouleront à l'endroit de votre choix. Ces rencontres vous permettront d'apprendre de nouvelles habiletés en discutant de sujets variés, tels vos préoccupations, les services, les ajustements de rôles, la communication et la résolution de problèmes. Dans le but de permettre aux chercheurs de superviser l'application de l'intervention et de faciliter son évaluation, les rencontres seront enregistrées sur cassettes audio numériques.

Une semaine après la fin des rencontres, vous participerez à une entrevue de 90 minutes avec une intervieweuse afin de procéder à l'évaluation du programme. Cette entrevue se déroulera à votre domicile ou à un endroit de votre choix. Dans le but de permettre aux chercheurs de comprendre votre

expérience de l'intervention et de bien saisir ses effets, cette entrevue sera enregistrée sur cassette audionumérique.

RISQUES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude ne présente aucun risque pour votre santé ou votre sécurité. Des sujets discutés lors des rencontres pourraient cependant provoquer des réactions émotives chez certaines personnes. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec la responsable de la recherche ou ne pas répondre à certaines questions. Si besoin est, vous serez référés à un professionnel de la santé, par exemple du CLSC de votre territoire.

INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Aucun inconvénient direct ne découlera de votre participation à ce projet, mis à part la fatigue que vous pourriez ressentir durant les rencontres en raison du temps accordé à ce projet.

AVANTAGES

Le bénéfice de votre participation à ce projet de recherche est la possibilité de partager vos opinions et vos préoccupations ainsi que d'acquérir de nouvelles habiletés pour faire face à la maladie de Parkinson au stade modéré. Vous contribuerez également à l'évaluation de l'intervention pour soutenir les couples. Une fois évaluée, cette intervention pourra être disponible aux différents intervenants du réseau de santé afin de venir en aide à d'autres couples ou familles qui vivent une situation semblable à la vôtre.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation à cette étude est tout à fait libre. Vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans affecter les services que vous recevez. Vous pourrez alors demander que les documents écrits et les enregistrements audionumériques qui vous concernent soient détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis durant les rencontres seront anonymisés et demeureront strictement confidentiels. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux informations vous concernant ou aux bandes d'enregistrement des entrevues. Vos noms n'apparaîtront sur aucun document et ne seront divulgués dans aucun contexte. Seul un numéro

figurera dans la compilation des données. Ainsi, les résultats présentés ou publiés ne permettront pas de vous identifier.

Les données nominales (soit vos noms et votre adresse) et les enregistrements audionumériques seront conservés dans un local sous clé et seront accessibles seulement aux responsables de l'étude. Tous les questionnaires et les bandes sonores seront détruits au plus tard sept ans après la fin du projet de recherche.

Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de communications scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Une exception sera faite dans le cas où votre dossier devait être révisé par un comité de déontologie ou le comité d'éthique de la recherche du Centre X. Nous vous avisons que les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

COMPENSATION

Les frais liés au transport et au stationnement, occasionnés par la tenue des rencontres et de l'entrevue, vous seront remboursés. Pour ce faire, vous n'aurez qu'à présenter une pièce justificative (facture).

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable de la recherche au numéro suivant: X

Line Beaudet, Candidate au doctorat et responsable de la recherche

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre X a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche au X.

EN CAS DE PROBLÈMES

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec Line Beaudet, responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la Commissaire locale adjointe à la qualité des services du Centre X à l'adresse suivante : Madame X, Commissaire locale adjointe à la qualité des services, Hôpital X. Tél. : X.

DROITS LÉGAUX

En acceptant de prendre part à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez le chercheur ou l'établissement où prend place ce projet de leur responsabilité civile ou professionnelle.

SIGNATURE DES SUJETS

Nous déclarons avoir lu et compris le projet, et tous les points mentionnés ci-dessus.

Nom(s), prénom(s) du sujet
(lettres moulées)

Signature du sujet

Nom(s), prénom(s) du sujet
(lettres moulées)

Signature du sujet

Fait à _____, *le* _____.

SIGNATURE DU CHERCHEUR

Je, soussigné, _____, *certifie :*

- d) avoir expliqué aux signataires intéressés les termes du présent formulaire;*
- e) avoir clairement répondu aux questions qu'ils m'ont posées;*
- f) leur avoir clairement indiqué qu'ils restent libres de cesser leur participation à l'étude présentée ci-haut à tout moment.*

Nom(s), prénom(s) du chercheur
(lettres moulées)

Signature du chercheur

Fait à _____, *le* _____.

Appendice I

Plan initial de l'intervention

APERÇU DE L'INTERVENTION D'AIDE

Thème 1 : Relever les défis quotidiens avec la maladie de Parkinson

Thème 2 : Se situer sur le parcours de la maladie de Parkinson

Thème 3 : Faire appel aux ressources et aux services disponibles

Thème 4 : Remettre la maladie de Parkinson à sa place

Thème 5 : Faire des ajustements pour profiter de moments plus agréables

Thème 6 : Résoudre ensemble divers problèmes et prévenir les conflits

Thème 1 : Relever les défis quotidiens avec la maladie de Parkinson**Objectifs:**

- Être écouté et compris
- Se sentir soutenu comme couple

Contenu de la rencontre:

- Faire connaissance
- Discuter des changements, des pertes et des limites imposées par la maladie de Parkinson
- Partager vos préoccupations et vos principales questions par rapport à la maladie de Parkinson
- Présenter l'intervention d'aide et le déroulement des prochaines rencontres
- Explorer vos attentes face à l'intervention d'aide

Thème 2 : Se situer sur le parcours de la maladie de Parkinson

Objectifs:

- Avoir une meilleure compréhension de la maladie de Parkinson et de son évolution
- Se sentir plus efficace à maintenir votre santé et votre qualité de vie

Contenu de la rencontre:

- Faire un bref retour sur la rencontre précédente
- Discuter des changements observés avec l'évolution de la maladie de Parkinson et expliquer à quoi ils sont liés
- Réfléchir sur les moyens pour faire face aux changements liés à la maladie de Parkinson
- Discuter des nouveautés en recherche
- Formuler un objectif que vous souhaitez poursuivre ensemble au cours des huit prochaines semaines

Thème 3 : Faire appel aux ressources et aux services disponibles

Objectifs:

- Avoir un plus grand sentiment de maîtrise lors de la prise de décision
- Se sentir davantage en confiance pour demander et recevoir de l'aide

Contenu de la rencontre:

- Faire un bref retour sur la rencontre précédente
- Reconnaître les signaux d'alarme qui indiquent le moment propice pour débiter la recherche de ressources et de services
- Faire le portrait des ressources de votre famille, de votre entourage et de votre communauté
- Identifier les besoins actuels de soutien et les mettre en ordre de priorité
- Discuter des démarches à entreprendre et des trucs pour obtenir de l'aide dans un délai raisonnable
- Choisir un moyen pour améliorer votre situation puis le mettre à l'essai lors des deux prochaines semaines

Thème 4 : Remettre la maladie de Parkinson à sa place

Objectifs:

- Avoir des échanges plus satisfaisants ensemble et avec vos proches
- Sentir davantage de cohésion entre vous

Contenu de la rencontre:

- Faire un bref retour sur la rencontre précédente
- Discuter des changements observés dans la communication et la sexualité
- Explorer comment désamorcer les situations lourdes d'émotions
- Négocier lorsque vos attentes et vos besoins sont différents
- Identifier des moyens pratiques pour remettre le Parkinson à sa place, de même que pour faciliter la communication et les échanges d'affection
- Choisir un moyen et le mettre à l'essai lors des deux prochaines semaines

Thème 5 : Faire des ajustements pour profiter de moments plus agréables**Objectifs:**

- Réussir les changements de rôles
- Réaménager les activités, les tâches et les responsabilités selon vos capacités afin de profiter de moments plus agréables ensemble

Contenu de la rencontre:

- Faire un bref retour sur la rencontre précédente
- Reconnaître que les changements de rôles ne sont jamais faciles
- Discuter des moyens utilisés pour garder un équilibre entre les activités, les périodes de repos, les responsabilités et les distractions
- Explorer de nouveaux moyens pouvant être mis à l'essai afin d'avoir plus de moments agréables ensemble
- Choisir un moyen qui sera mis à l'essai lors des deux prochaines semaines

Thème 6 : Résoudre ensemble divers problèmes et prévenir les conflits**Objectifs:**

- S'appuyer sur vos forces et vous sentir valorisé
- Se sentir efficace à solutionner des problèmes et à prévenir des conflits

Contenu de la rencontre:

- Faire un bref retour sur la rencontre précédente
- Discuter d'un problème ou d'un conflit qui vous préoccupe
- Explorer les moyens utilisés pour le résoudre
- Reconnaître les obstacles qui empêchent d'avancer
- Identifier des moyens pratiques ajustés à votre contexte
- Se préparer à faire face à des situations imprévues ou urgentes
- Souligner vos forces et les progrès accomplis depuis le début de l'intervention

Appendice J

Plan révisé de l'intervention

**APERÇU DU PLAN RÉVISÉ DE L'INTERVENTION D'AIDE
SUITE À LA VALIDATION PAR LES COUPLES PARTICIPANTS**

Thème 1 : Les défis quotidiens de la maladie de Parkinson : qu'est-ce que ça veut dire pour nous?

Thème 2 : Demeurer en santé malgré la maladie de Parkinson : une utopie?

Thème 3 : De multiples atouts pour résoudre différents problèmes

Thème 4 : Une variété de ressources afin de prévenir l'épuisement

Thème 5 : La qualité de la communication : un ingrédient essentiel à des relations et à une vie de qualité

Thème 6 : Des ajustements dans le fonctionnement quotidien pour aider à cultiver le plaisir

Thème 7 : Célébrons le chemin parcouru

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
<p>Thème 1 :</p> <p>Les défis quotidiens de la maladie de Parkinson : qu'est-ce que ça veut dire pour nous?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer, être écouté et compris • Percevoir du soutien dans l'expérience de transition de la MP • Développer des habiletés à relever les défis quotidiens associés à la transition de la MP au stade modéré 	<ul style="list-style-type: none"> • Sens donné et perçu face à l'expérience de transition de la MP au stade modéré • Croyances face à la MP, les changements et les ressources dyadiques, familiales et formelles • Pensées, émotions et comportements face aux changements vécus • Attentes entre conjoints et face à l'intervention et à l'intervenante • But commun 	<ul style="list-style-type: none"> • Modèle des croyances face à la maladie (Wright & Bell, 2009) • Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bienvenue • Changements les plus difficiles expérimentés avec la maladie de Parkinson et les principaux défis à relever actuellement • Préoccupations et les principales questions • Attentes du couple et de l'intervenante • But commun souhaité par le couple

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
Thème 2 : Demeurer en santé malgré la maladie de Parkinson : une utopie?	<ul style="list-style-type: none"> • Se situer sur le parcours de la santé et de maladie de Parkinson • Accroître les sentiments de confiance • Se sentir plus efficace à maintenir sa santé 	<ul style="list-style-type: none"> • Perceptions, réactions et émotions prédominantes • Qualité de la relation conjugale • Présence d'autres maladies ou sources de stress • Connaissances • Expériences antérieures • Stratégies adaptatives • Contexte social, environnemental et économique • Motivation • Modèles • Accompagnement et soutien offerts 	<ul style="list-style-type: none"> • Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003) 	<ul style="list-style-type: none"> • Situation du couple sur le continuum de la santé et de la MP • Forces (individuelles, dyadiques et familiales) du couple pour maintenir sa santé • Résultats issus de projets de recherche visant la promotion de la santé et la qualité de vie • Peurs et anxiété du couple • Nouveau moyen pour maintenir sa santé au cours des deux prochaines semaines et à évaluer les résultats

*** N.B. : Au début de chaque rencontre, un bref retour sera fait sur l'exercice et les notions vues précédemment.**

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
<p>Thème 3 :</p> <p>De multiples atouts pour résoudre différents problèmes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Résoudre ensemble divers problèmes liés à la MP en s'appuyant sur les forces individuelles et du couple • Se sentir plus efficace à solutionner les problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Perceptions, croyances, réactions et émotions • Attitude générale • Définition et formulation • Patrons de communication circulaire • Stratégies de résolution de problèmes • Ouverture, créativité et respect • Ressources conjugales, familiales et environnantes disponibles • Environnement d'apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> • Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008) • Théorie sociale de résolution de problème (D'Zurilla & Nezu, 2007) 	<ul style="list-style-type: none"> • Perceptions face à un problème perçu comme prioritaire • Attitudes de la dyade • Définition, formulation du problème et réactions • Recherche et choix de stratégies ajustées au problème retenu • Démarche de résolution de problème • Stratégie ajustée à une situation rencontrée aux cours des deux prochaines semaines et à évaluer les résultats • Obstacles potentiels et diverses façons de les réduire

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Théories	Contenu
<p>Thème 4 :</p> <p>Une variété de ressources afin de prévenir l'épuisement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se sentir davantage en confiance pour demander et recevoir de l'aide • Faire appel aux ressources et aux services disponibles • Avoir accès à des ressources ou des services dans un délai raisonnable • Avoir un plus grand sentiment de maîtrise lors de la prise de décisions 	<ul style="list-style-type: none"> • Étendue des besoins de santé et de services • Connaissances et croyances • Expériences antérieures et préparation • Attitude de réticence et facteurs sous-jacents • Culture • Caractéristiques du couple • Caractéristiques de l'organisation des ressources et des services • Caractéristiques du réseau de soutien informel • Habiletés de résolution de problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Approche intégrée d'analyse du réseau de soutien social informel et formel (Carpentier & Ducharme, 2003, 2005) • Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) • Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008) 	<ul style="list-style-type: none"> • Structure, contenu et fonctionnement du réseau de soutien informel et formel • Définition et formulation des besoins de soutien • Besoin prioritaire • Recherche et choix de stratégies ajustées au besoin retenu • Formulation d'une demande de soutien et évaluation des résultats au cours des deux prochaines semaines • Obstacles potentiels et diverses façons de les réduire

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
<p>Thème 5 :</p> <p>La qualité de la communication, un ingrédient essentiel à des relations et à une vie de qualité</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des échanges plus satisfaisants ensemble et avec les proches • Sentir davantage de cohésion dans le couple • Reprendre le pouvoir sur sa vie et remettre la MP à sa place 	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques du couple et des autres interlocuteurs (âge, genre, connaissances, motifs, condition cognitive, culture, personnalité, perceptions, émotions, attitudes, attentes, croyances) • Contexte situationnel (rôles, règles, environnement physique) • Contenu et processus de la communication • Place accordée à la MP dans la vie quotidienne et le discours • Tâches et objectifs relationnels • Soutien mutuel et social • Habiletés relationnelles et de gestion de conflits 	<ul style="list-style-type: none"> • Modèle d'interventions (Wright & Leahey, 2009) • Modèle de conduite du changement (Kourilsky, 2008) 	<ul style="list-style-type: none"> • ce qui donne du plaisir et un sens dans la vie à deux • Changements observés dans la communication • Moyens et habiletés individuelles, conjugales et familiales afin maintenir des échanges, des relations et une vie de qualité • Exemples des conditions contraignantes modifiables • Moyens facilitant la communication et les échanges d'affection • Nouveau moyen pour améliorer la communication au cours des deux prochaines semaines et à évaluer les résultats

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
<p>Thème 6 :</p> <p>Des ajustements dans le fonctionnement quotidien pour aider à cultiver le plaisir</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Réaménager les tâches et les responsabilités selon les capacités et les intérêts de chacun afin de renforcer les activités de la vie quotidienne • Développer des activités où le plaisir est central • Réussir les ajustements nécessaires aux changements de rôles 	<ul style="list-style-type: none"> • Croyances et schéma liés aux rôles et à l'attribution des tâches • Culture • Préparation • Stratégies adaptatives • Sentiments d'auto-efficacité • Santé physique et psychologique • Qualité de la relation et des interactions dyadiques • Soutien mutuel & coopération • Ressources informelles et formelles • Communication • Structure sociale • Écart entre les attentes et les demandes de la MP • Concertation quant au réaménagement des rôles 	<ul style="list-style-type: none"> • Théorie des rôles complémentaires (Meleis, 1975) • Modèle d'ajustement des rôles dyadiques (Shuy, 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> • Changements de rôles générés par la MP, en considérant le contexte actuel • Répercussions dans la vie quotidienne • Zones de confort et d'inconfort, des activités satisfaisantes et de celles qui posent problème • Processus du changement de rôles et des obstacles • Moyens utiles pour faciliter la transition de rôles, gérer des demandes compétitives, garder un équilibre de vie et partager davantage de moments où le plaisir est central • Nouveau moyen favorisant le plaisir et l'ajustement des rôles au cours des deux prochaines semaines et à évaluer les résultats

Thèmes	Objectifs du couple	Conditions facilitatrices ou inhibitrices	Cadre théorique	Contenu
Thème 7: Célébrons le chemin parcouru	<ul style="list-style-type: none"> Faire le point sur les apprentissages et les réalisations faits depuis le début de l'intervention d'aide Évaluer les capacités à utiliser les connaissances et les habiletés acquises dans d'autres situations 	<ul style="list-style-type: none"> Caractéristiques du couple (expérience, forces, perception de la situation actuelle, conscience des changements opérés, motivation à poursuivre les apprentissages et à les mettre en application, sentiments d'auto-efficacité) Interventions Ressources dyadiques, familiales et sociales 	<ul style="list-style-type: none"> Théorie sociale cognitive (Bandura, 2003) Modèle des croyances face à la maladie (Wright & Bell, 2009) 	<ul style="list-style-type: none"> Changements observés (émotions, pensées, comportements) Retour sur chacune des rencontres et réviser les connaissances ou les habiletés acquises Forces et les compétences du couple Partage de l'expérience et les apprentissages faits par l'intervenante au contact du couple Témoignage de la confiance quant aux ressources du couple et à sa capacité à relever d'autres défis Encouragement du couple à utiliser au quotidien et dans d'autres situations les connaissances et les habiletés développées lors de l'intervention d'aide

